



**LE FUTURE
CURE PALLIATIVE
4.0**

VIRTUAL

12-14 novembre

SICP



Società Italiana di Cure Palliative®

2020

ABSTRACT BOOK



**LE FUTURE
CURE PALLIATIVE
4.0**

**SESSIONI
ISTITUZIONALI**



SOMMARIO

12 NOVEMBRE 2020

RAFFAELLA BERTE' SESSIONE: Cure Palliative nell'ospedale COVID-19	5
DANIELE BRUZZONE SESSIONE: Cure Palliative e conoscenza: tra sapiente incertezza e riduzionistica obiettività	6
LAURA CAMPANELLO SESSIONE: Cure Palliative e conoscenza: tra sapiente incertezza e riduzionistica obiettività	8
NAUSIKA GUSELLA SESSIONE: Il lavoro dello psicologo nella pandemia COVID	9
BARBARA LISSONI SESSIONE: Il lavoro dello psicologo nella pandemia COVID	11
FRANCESCA MENGOLI SESSIONE: Cure Palliative precoci: dove e quando	12
MASSIMO PIZZUTO SESSIONE: Cure Palliative nell'ospedale COVID-19	13
MARIO RICCA MEET THE EXPERT: Dalla società dei diritti alla società di cura	14

13 NOVEMBRE 2020

SONIA AMBROSET MEET THE EXPERT: Distress psico-esistenziale: realtà difficile ma innegabile	16
RAFFAELLA ANTONIONE MEET THE EXPERT: Decessi e complicanze clinico-assistenziali legate al lockdown per i caregivers in ambito ospedaliero	18
FILIPPO CANZANI MEET THE EXPERT: Valutazione della complessità dei bisogni di Cure Palliative: la proposta di uno strumento validato in italiano	19
EUGENIO SANTORO MEET THE EXPERT: Social media e nuove tecnologie della comunicazione: quale impatto sulla formazione degli operatori	20

14 NOVEMBRE 2020

FERDINANDO GARETTO MEET THE EXPERT: Simultaneous care in era COVID	21
PIERINA LAZZARIN MEET THE EXPERT: Valutazione della complessità nei bambini eleggibili alle Cure Palliative pediatriche	23



GUIDO MICCINESI

MEET THE EXPERT: Pianificazione condivisa delle cure in oncologia

25

ANDREA PACE

SESSIONE: Novità nelle Cure Palliative in neurologia

26

GRETA CHIARA PAGANI

MEET THE EXPERT: Operatori a contatto con pazienti COVID:
equilibrio tra adrenalina e potenziale burn out

27

ALESSANDRA SOLARI

SESSIONE: Novità nelle Cure Palliative in neurologia

29

SILVIA VARANI

SESSIONE: Cure Palliative nei malati COVID-19

30



CREARE E GESTIRE UN REPARTO “END STAGE” PER MALATI COVID-19 POSITIVI. LA DECLINAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE IN UNA MAXI-EMERGENZA SANITARIA

RAFFAELLA BERTÈ

L'anno 2020 sarà certamente ricordato per aver portato con sé una delle emergenze più grandi degli ultimi tempi, la pandemia Covid-19 anche detta SARS-CoV-2.

Il 21 febbraio, in particolare, è stata la giornata in cui a Piacenza tutto è iniziato: il primo caso a Codogno, la ricerca del malato zero, le notizie minuto per minuto, una buona dose di panico e tanti interrogativi, per cittadini e autorità, che si sono chiesti quale fosse l'entità del problema e quali fossero le misure più adeguate a contenerlo.

In ospedale la percezione della gravità della situazione è stata forse subito più chiara, e gli interventi di riorganizzazione non hanno tardato ad arrivare.

Per rispondere alla emergenza COVID-19, la Direzione dell'ASL di Piacenza ha convertito la quasi totalità dei reparti in nuclei di Emergenza sanitaria (9 reparti) per malati COVID positivi; tra questi è stato creato il reparto Emergenza 3 finalizzato al ricovero di malati “end stage”. Il ricovero in Emergenza 3 avveniva direttamente dal Pronto Soccorso nel caso di malati in età avanzata affetti da polmonite bilaterale accertata con TC Torace o ECO Torace COVID positivi o sospetti tali, definiti in “fine vita”, per la gravità delle condizioni cliniche e dei parametri vitali.

Oppure i malati venivano trasferiti in E S 3 da altri reparti di Emergenza Sanitaria per peggioramento clinico, causato dalla progressione dell'insufficienza respiratoria e dalla sua refrattarietà a trattamenti oppure quando non vi erano indicazioni a trattamenti invasivi perché sproporzionati rispetto alla gravità del quadro clinico, alle comorbilità e all'età biologica. I malati che giungevano nel nostro reparto erano allettati, assopiti, la quasi totalità in ossigeno terapia con un franco quadro di terminalità in atto. Il reparto Emergenza 3 è stato organizzato dall'equipe della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) che ha affiancato gli operatori (medici, infermieri, operatori sociosanitari) assegnati all'Emergenza 3 provenienti da altri reparti e da strutture psichiatriche del territorio, condividendo strumenti operativi e clinico assistenziali, per rispondere ai bisogni dei malati in fine vita. L'organizzazione del personale assistenziale è stata coordinata dal Case Manager della RLCP, mentre il medico palliativista ha provveduto alla formazione sul campo dei colleghi specialisti (chirurghi, otorinolaringoiatri, dermatologi) per la rimodulazione della terapia e la gestione di sintomi, quali la dispnea, l'agitazione psico-motoria ed altri sintomi presenti nel malato alla fine della vita. Il contatto quotidiano tra famiglia ed equipe di cura è stato garantito dallo psicologo palliativista attraverso aggiornamenti telefonici sulle condizioni cliniche dei malati e il monitoraggio dei vissuti emotivi e dei bisogni psicologici di base della famiglia. Le cure palliative tradizionali si sono dovute adattare a questa emergenza occupandosi prevalentemente della gestione della terminalità e declinando la relazione con la famiglia in modo diverso rispetto alle consuete modalità proprie delle cure palliative. La creazione di questa tipologia di reparto “end-of-life” ha conseguito due importanti risultati. Il primo risultato è stato attuare un efficace controllo delle sofferenze nella fase terminale; il secondo risultato è stato di permettere all'organizzazione generale di orientare le risorse umane e tecnologiche in modo appropriato, proporzionato ed etico in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili.

L'APPROCCIO FENOMENOLOGICO NELLA FORMAZIONE AL LAVORO DI CURA

DANIELE BRUZZONE

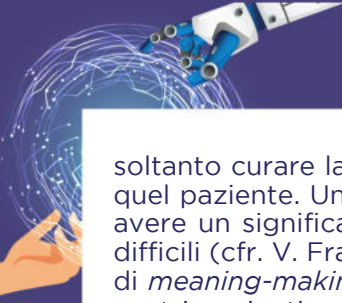
Il medico tedesco Viktor von Weizsäcker, uno dei più significativi esponenti della *medizinische Anthropologie*, sosteneva che fosse necessario "reintrodurre l'uomo nella medicina". Voleva forse dire che l'uomo era stato estromesso dalla medicina? O che rischiava continuamente di non trovarvi posto? Questa è anche la domanda che la fenomenologia ci pone radicalmente: quale spazio c'è per l'uomo nella scienza? Quale spazio c'è per l'esperienza vissuta (e quindi per la soggettività) all'interno di un sapere che si concepisce come "oggettivo"? Il fondatore stesso della fenomenologia diceva che "nella miseria della nostra vita, questa scienza [la scienza ispirata al paradigma naturalistico] non ha niente da dirci. Essa esclude di principio proprio quei problemi che sono i più scottanti per l'uomo; i problemi del senso o del non senso dell'esistenza umana nel suo complesso" (E. Husserl, *La crisi delle scienze europee*). Se la scienza si concepisce come *oggettiva*, tutto ciò che appartiene alla *soggettività* (percezioni, sentimenti, dubbi, significati, valori, progetti personali, ecc.), in quanto tale, viene escluso. Karl Jaspers, medico e filosofo, aveva messo in guardia contro questo rischio, quando metteva in guardia contro l'oggettivazione e il distacco insiti nell'atteggiamento scientifico: "Se questa oggettivazione è riferita all'uomo stesso, ecco che si pone la duplice questione di metodo: di che genere di oggettivazione si tratta? E di che tipo di comunicazione o di interruzione della comunicazione?" (*Il medico nell'età della tecnica*). In questa domanda è insita, a ben vedere, l'essenza dell'approccio fenomenologico: 1) mettere in discussione la possibilità di *oggettivare* l'essere umano; 2) prevenire la perdita della capacità di *comunicare* tra esseri umani.

Il motto della fenomenologia, come è noto, è "riandare alle cose stesse". Per un medico la "cosa stessa" è la malattia. Ma, appunto, *che cos'è* la malattia? L'oggettivazione ci dice che la malattia è un'alterazione organica, ad esempio, ma questa è una deduzione astratta e derivata. Originariamente la malattia è un fenomeno, e quindi qualcosa di cui facciamo *esperienza*. Ma ogni esperienza è tale per il soggetto che la fa; se invece si esclude il soggetto, l'esperienza si dissolve. Per questo un altro psichiatra fenomenologo scriveva: "Noi non comprendiamo nulla della follia finché ci comportiamo di fronte al folle come soggetti disinteressati [distaccati] o, che è lo stesso, consideriamo il folle semplicemente come oggetto (...). Al contrario, noi comprendiamo la follia solo sul fondo della nostra comune sorte umana (...) o, che è lo stesso, se vediamo anche nel folle l'altro uomo" (L. Binswanger, *La psichiatria come scienza dell'uomo*). La condizione della malattia (mentale, in questo caso) ci sfugge completamente finché non comprendiamo che colui che ne soffre non è un estraneo, bensì una possibile versione di noi stessi. C'è dunque tra chi cura e chi è curato una "comunanza di destino" (E. Borgna), che rappresenta il fondamento della cura stessa: se abbiamo deciso di prenderci cura della sofferenza dell'altro è perché sappiamo (sentiamo) che nel suo destino ne va anche di noi stessi.

Le due principali implicazioni dell'approccio fenomenologico in campo medico sono a mio parere quella *epistemologica* e quella più squisitamente *terapeutica*. Per esemplificare questi due aspetti propongo due immagini:

La prima è il quadro di Rembrandt dal titolo *La lezione di anatomia del dott. Tulp* (1632), che rappresenta un gruppo di medici apprendisti raccolti attorno a un corpo. Si tratta evidentemente di un corpo morto (*Körper*): un corpo-cosa, un corpo-oggetto, un corpo-macchina. È un corpo qualunque, privo di coscienza, privo di anima, di identità. Tuttavia, la cura medica non ha mai a che vedere con un corpo morto, ma sempre con un corpo *vivo* (*Leib*): un corpo-soggetto, che sente, pensa, desidera, progetta. Di questo corpo-persona dovremmo sempre parlare, perché la malattia, a rigore, non esiste: esistono le persone malate; e ci sono altrettanti modi di essere malati quante sono le persone. Potremmo riassumere questo elemento epistemologico nel termine *singularità*: nel lavoro di cura abbiamo sempre a che fare con situazioni uniche e irripetibili, e la capacità di cogliere che cosa le rende differenti da ogni altra condizione pur simile è un requisito indispensabile della buona cura.

La seconda immagine è il noto quadro di Picasso *Ciencia y caridad* (1897). A differenza della precedente, questa è una scena propriamente terapeutica: un medico al capezzale di una malata, nell'atto di misurarle le pulsazioni. C'è un *contatto* fisico tra loro, e tuttavia non sembra esserci una *relazione*: non si parlano, non si guardano. L'attenzione del medico è totalmente concentrata sull'orologio, quella della donna è rivolta dall'altra parte, dove una religiosa (infermiera) reca in braccio il suo bambino. Quel bambino rappresenta la vita, l'amore, tutto ciò che *trascende* la condizione patologica: è il compito che attende questa donna, la ragione per la quale desidera guarire. Questo dipinto appare come una sorta di ammonimento, affinché la scienza, tecnicalizzandosi, non smarrisca la sua anima "umana": la definirei più precisamente *l'attenzione alla dimensione esistenziale della malattia* (es. questa paziente, ad esempio, ancorché malata, continua pur sempre ad essere una madre). Questo aspetto terapeutico si potrebbe riassumere in un'altra parola-chiave: *intenzionalità*. La malattia non è mai semplicemente un dato di fatto, ma ha sempre un significato per chi la vive. Ogni persona è un luogo di esperienza, è un modo di essere nel mondo, e l'esperienza di malattia rappresenta una alterazione del suo rapporto con il mondo - e come tale chiede di essere compresa. La medicina narrativa, a questo proposito, ci ha aiutato a comprendere che ogni paziente ha una "storia di malattia", e che compito del medico non è soltanto curare la malattia, ma anche aver cura del significato che la malattia assume nell'esistenza di



soltanto curare la malattia, ma anche aver cura del significato che la malattia assume nell'esistenza di quel paziente. Un noto neurologo austriaco sopravvissuto ai campi di concentramento sosteneva che avere un significato e uno scopo nella vita è ciò che consente di resistere anche nelle situazioni più difficili (cfr. V. Frankl, *L'uomo in cerca di senso*). Ricerche più recenti hanno dimostrato che il processo di *meaning-making* è correlato alla resilienza e alla crescita post-traumatica. Assicurarci dunque che i nostri pazienti sperimentino la *significatività* della propria vita, nonostante la malattia, è un fattore di protezione e un elemento terapeutico di primaria importanza.

Oltre al problema epistemologico e a quello terapeutico, c'è anche un problema *pedagogico*: come possiamo insegnare ai professionisti della salute a coltivare queste attitudini? Alcuni elementi che probabilmente potrebbero essere integrati nel curriculum per la formazione iniziale e continua dei professionisti della cura:

- 1) imparare ad accostarsi alle narrazioni dei pazienti, in modo da affinare la propria capacità di cogliere le dimensioni biografiche della malattia;
- 2) sperimentare che cosa si prova a trovarsi "dall'altra parte", in modo da affinare la sensibilità empatica e la capacità di decentrarsi dal proprio ruolo;
- 3) esercitare la capacità di comunicare col paziente, non solo sul piano informativo o anamnestico o diagnostico, ma anche sul quello del supporto emotivo ed esistenziale;
- 4) disporre di spazi, tempi e strumenti per elaborare i propri vissuti: la cura di sé e la possibilità di dar voce alle proprie emozioni, anche nei luoghi di lavoro, sono risorse indispensabili per un professionista della cura.



L'INTEGRAZIONE TRA SAPERI DIVERSI: TRA MITO E REALTÀ OPERATIVA

LAURA CAMPANELLO

Spessissimo si parla di integrazione tra saperi all'interno dell'equipe di cure palliative ed è qualcosa che viene dato ormai per scontato come metodo di lavoro, come se fosse ormai ovvio che questo metodo di lavoro appartenga a tutti.

In realtà bisogna distinguere la capacità di lavorare in una situazione complessa e articolata che raccoglie le diverse competenze presenti in un'equipe, dall'idea di mettere intorno a un tavolo competenze e professionalità differenti pensando che questo sia sufficiente, gestendo poi la comunicazione e la decisione solamente in maniera gerarchica.

Prendersi cura del paziente vuol dire farsi carico della sua fragilità, della sua biografia, dei suoi legami, delle sue aspettative, della sua necessaria ricerca di senso e non solo del suo dolore fisico e dei bisogni primari. Infatti nelle cure palliative da sempre si parla della necessità di farsi carico del Dolore Totale, così ben definito da C.Saunders. Questo vuol dire offrire sollievo e dischiudere possibilità dove apparentemente non ve ne sono.

Allora integrare i saperi vuol dire avere delle cornici chiare entro cui operare e ogni volta che serve ridefinirle nella loro finalità e poi significa facilitare l'incontro tra discipline cosiddette deboli e saperi definiti forti, per non cadere solo nei giochi di gerarchia ma imparare a integrare i saperi e stare nella complessità che l'intervento richiede, attraverso una buona capacità di dialogo e di argomentazione, per comprendere ogni volta quali significati stiamo dando a quell'intervento che comunque deve essere appreso sempre da ciò che il paziente indica e dal processo di cura in atto.

LO PSICOLOGO PALLIATIVISTA ACCANTO AI PAZIENTI MORENTI PER SARS-COV-2

NAUSIKA GUSELLA

Le cure palliative hanno la caratteristica di avere un approccio multidisciplinare (infermieristico, medico, psicologico, sociale, spirituale) che garantisce una presa in carico multifocale e globale del malato e della sua famiglia.

La mission delle cure palliative è quella di offrire un accompagnamento al paziente e alla famiglia durante la fase terminale di malattia e di garantire un trattamento per il dolore e per ogni sintomo che determini un decremento della qualità della vita.

Pur nella consapevolezza della peculiarità delle cure palliative nel trattamento di questi pazienti, soltanto due hospice italiani si sono effettivamente occupati di terminalità da Covid-19 durante la prima ondata (marzo-maggio 2020).

Quando la pandemia ha coinvolto la Lombardia la vicinanza dell' A.O. Bassini di Cinisello Balsamo (MI) all'uscita dell'autostrada A4 che collega direttamente a Bergamo, ha reso l'ospedale una prima scelta strategica per ricoverare i pazienti che arrivavano da un territorio saturo.

L'hospice, situato all'ultimo piano dell'ospedale, è stato inizialmente preservato ma poi travolto dalla riorganizzazione ospedaliera completa ed ha iniziato ad occuparsi esclusivamente di pazienti con patologia da Covid-19 in fase terminale.

La letteratura evidenzia il forte impatto che l'isolamento sociale svolge nel determinare la minore qualità delle cure ricevute: non solo compaiono sintomi psichici (depressione, ansia, angoscia) ma anche la percezione del dolore o la compliance all'uso dei farmaci si modificano in negativo. Eppure i pazienti ricoverati per Covid-19 sono stati tutti isolati e sono morti lontani dai loro affetti. Accanto a loro i pazienti in fase terminale di malattia perché affetti da altre patologie, ma senza un adeguato supporto domestico, sono stati comunque isolati ed hanno vissuto una condizione analoga.

Si presenta uno studio completamente esperienziale che mostra come lo psicologo di cure palliative possa offrire un valido ausilio nel ridurre il trauma sociale caratterizzato dall'isolamento contribuendo a garantire un approccio di cure palliative adattato a questa nuova malattia.

Si è deciso di utilizzare l'esperienza e la mission delle cure palliative per garantire un approccio minimo e di rapido accesso ad esse per i pazienti e le famiglie che si trovavano coinvolte. Lo scopo era, dunque, quello di ridurre il più possibile l'isolamento, seppure in forma virtuale, garantire un accesso ai riti e una partecipazione attiva in modo da offrire un superamento almeno minimale del senso di profonda impotenza provata dai malati e dai familiari ed accompagnare ad una comprensione di quanto stava avvenendo.

Si sono, dunque, utilizzati tablet e telefoni cellulari per tenere i contatti a distanza e garantire la partecipazione anche attraverso videochiamate. Si sono "tradotti" riti religiosi o familiari anche a distanza e si è lavorato al telefono per garantire una costante comprensione di quanto stava avvenendo e favorire un'immediata iniziale elaborazione del percorso di fine vita.

Nelle prime cinque settimane di pandemia abbiamo seguito 78 ammalati. L'età media dei pazienti era 85 anni, la maggior parte di essi erano uomini, generalmente arrivavano con un livello di coscienza basso o venivano velocemente sedati per la presenza di una forte dispnea. Chi arrivava in uno stato di coscienza ancora contattabile (scala Rudkin 1-3) presentava un quadro traumatico (da manovre invasive, contenzione o isolamento), rabbia, manifestava un senso di ingiustizia o una sintomatologia ansiosa con una cospicua presenza di angoscia di morte. In pochi casi l'isolamento e il senso di ingiustizia si tramutavano in depressione reattiva perché il quadro di malattia si complicava generalmente prima che ciò potesse avvenire. Le famiglie erano prevalentemente impreparate a vedere la terminalità del loro congiunto: avevano dovuto subire il dolore di una separazione a cui seguiva, poi, la rabbia per una scelta che non portava alla guarigione e che faceva sentire esclusi da un momento di vita importante e delicato.

Spesso anche i familiari avevano contratto l'infezione e si trovavano in isolamento fiduciario. Frequentemente le famiglie avevano più malati ricoverati anche in ospedali diversi, di molti di loro avevano solo frammentarie notizie, un quadro che contribuiva a sviluppare ansia in chi attendeva a casa.

In altri casi (3) sono stati accompagnati nella fase finale della vita entrambi i coniugi.

Molte famiglie erano fuori dal territorio e non conoscevano nemmeno la collocazione dell'ospedale da cui chiamavamo.

Sono state contattate telefonicamente tutte le famiglie alle quali veniva fornito un bollettino medico giornaliero. In questa circostanza veniva loro proposto un contatto anche vivo con il loro ammalato, accettato in più del 70% dei casi, anche per i pazienti sedati. Generalmente esso veniva gestito dalle psicologhe secondo un modello di accompagnamento tipico delle cure palliative.

Lo psicologo fungeva da facilitatore della relazione permettendo di comprendere cosa stesse accadendo (per il malato l'essere ricoverato e isolato non per volontà della famiglia e per i familiari il decorso della malattia offrendo elementi di ancoraggio) e garantendo un contenimento emotivo. Il lavoro è stato particolarmente incentrato sul contenimento della *rabbia*, sul superamento del *senso di impotenza* e su una chiusura della relazione familiare che rispettasse il più possibile i *riti* importanti per la famiglia.

Abbiamo, in particolare, rispettato il bisogno di "incontro" con il malato di tutti i familiari che lo richiedevano facendo videochiamate collettive oppure rispettando la necessità di un proprio momento "privato" di salute di ciascun familiare. Si è cercato di rispettare questa volontà



garantendo un'equità all'interno dei clan familiari e favorendo il commiato collettivo, certi che anch'esso contribuisca a ridurre il rischio di lutto patologico.

Essere "dentro" è stato un vantaggio: quanto accadeva aveva testimoni con la funzione di preparare, mostrare, raccogliere e riparlare in seguito. Il ruolo dello psicologo è stato di guida e tramite. Per garantirlo occorreva costruire una relazione che passa attraverso una conoscenza quanto più personale possibile. Occorreva mostrarsi in volto, presentarsi per nome e spesso i familiari andavano a cercare informazioni in internet. Lo psicologo poteva, infatti toccare fisicamente l'ammalato, spesso lo accarezzava e lo tranquillizzava e faceva quei gesti umani che costituivano un ponte tra chi era ricoverato e chi si trovava spettatore dietro uno schermo.

I familiari erano da preparare prima di affrontarne l'impatto visivo del paziente disnoico e sedato. Occorreva anche offrire al malato un supporto emotivo, se cosciente, facendolo sentire accompagnato e meno solo e garantendo un contenimento dell'ansia.

Bisognava anche dare risposte veritiere alle domande relative ai riti funebri, alla vestizione del malato, alla possibilità di vederlo da morto o al recupero degli effetti personali di cui in breve tempo eravamo letteralmente sommersi con lunghe file di scatole sul terrazzo. Tutto ciò serviva ad elaborare una morte avvenuta lontano, con i riflettori dei media puntati addosso ma senza gli occhi della famiglia vicino.

Si doveva inoltre conoscere la portata devastante di questa malattia che non lasciava tempo: famiglia e malato andavano presi in carico subito, il saluto andava fatto il prima possibile.

Un grande lavoro è stato fatto con gli operatori, sconvolti da un lavoro tanto emotivamente coinvolgente: la mindfulness, i colloqui individuali, i momenti di debriefing ed i mini-gruppi di supporto permettevano di sentire e di vivere con un supporto costante.

Si ritiene che far tesoro di questa esperienza possa permettere, in un momento storico in cui i malati di Covid-19 sono ancora isolati, possa essere utile ad accompagnarli in modo adeguato abbassando il livello di distress psicologico che caratterizza l'isolamento e consentendo alle loro famiglie una migliore elaborazione di ciò che avviene.

IL LAVORO DELLO PSICOLOGO ACCANTO AGLI OPERATORI DI TERAPIA INTENSIVA IN EPOCA SARS CoV 2

BARBARA LISSONI

I reparti di Terapia intensiva dell'ospedale da anni lavorano sulla linea dell'umanizzazione delle cure nel cuore della cura tecnologica. Si è visto dalla letteratura come il progetto di terapie intensive aperte sia un modo per alleviare la sofferenza dei malati, ma anche per proteggere i familiari da ansia, stress depressione e sindrome da stress post-traumatico, che possono perdurare anche a molti mesi dalla dimissione dei propri cari. Le nostre Terapie Intensive hanno portato avanti un re-styling che le rendesse accoglienti e umane per le persone ricoverate e i familiari, senza limitare per questo l'efficacia delle cure che vi sono erogate.

Il COVID 19 ha determinato un passaggio brusco e disorientante: dall'epoca delle rianimazioni aperte al momento della chiusura totale, con tute "marziane", doppi guanti, mascherine che levano il fiato, visiere di protezione, in un reparto non accessibile. E le famiglie in quarantena a casa. Molti pazienti sono generalmente in sedazione profonda, scivolano, se va bene, verso un lento risveglio per liberarsi della macchina che respira per loro. Come rendere umana una condizione disumana? La pandemia di Covid-19 ha costretto ad una riorganizzazione in pochi giorni e l'intero ospedale ha cambiato volto. Questa è la fotografia di uno scenario tutt'altro che immobile all'interno del quale anche la psicologia clinica ospedaliera ha dovuto mutare la propria forma d'intervento e allargare l'orizzonte per poter riconoscere e accogliere i bisogni dell'equipe, delle famiglie e dei pazienti. È noto che in situazioni di emergenza e sotto elevati carichi di stress le persone possano sviluppare un disturbo post traumatico, un disturbo depressivo maggiore o un disturbo d'ansia generalizzato, senza dimenticare, nel caso di decesso di un familiare, un lutto patologico o complicato. Il lavoro di supporto psicologico è volto all'accompagnamento e sostegno del personale sanitario soprattutto.

L'emergenza comporta una frattura nella quotidianità che sconvolge i ruoli e le procedure, la capacità di reagire e le competenze cognitive coinvolte. Seppure tutti possiedano le potenzialità per rispondere in modo resiliente agli eventi negativi, la situazione di emergenza attuale coinvolgendo trasversalmente sia i clinici che i famigliari su diversi fronti (fisico, psicologico, sociale ed economico) può minare le naturali capacità degli individui di rispondere in maniera resiliente.

Per questo motivo, gli interventi di supporto psicologico effettuati hanno l'obiettivo di aumentare le risorse, le competenze e rinforzare i fattori che possono svolgere un'azione protettiva, di promozione della salute e di ripristino dell'equilibrio emotivo utile per rielaborare l'esperienza e riprendere il proprio cammino di vita.

La dicotomia vita -morte coinvolge tutti senza tempo per prepararsi, elaborare e congedarsi dall'altro; si aprono continuamente porte per cercare di dare risposta all'emergenza senza avere il tempo di richiuderle.

Medici, infermieri e oss delle rianimazioni, si scontrano con un nemico invisibile, impalpabile, ignoto, che non ha ancora cura e soluzione. Il senso di impotenza, di minaccia per sé e per i propri cari, li pervade e mette a confronto sul crinale delicato vita-morte. La morte per la prima volta per molti di noi non è fuori, lontana, ma tocca da vicino in ogni attimo ed ovunque: la rivoluzione biomedica ha consentito all'uomo di modificare la storia naturale di molte malattie, fino ad interferire con il processo della morte e con la sua stessa definizione.

Gli operatori sanitari mostrano, nella prima fase acuta, il bisogno intenso di protezione e sicurezza, di avere un senso di appartenenza nella condivisione di obiettivi comuni, di accudimento e di decontaminazione da ciò che li ha inquinati emotivamente. Posto che i bisogni variano rapidamente col variare delle situazioni organizzative, si è cercato di dare una risposta strategica.

Medici ed infermieri vivono il limite, l'impossibilità di curare. Le tecniche supportano ma non risolvono. La strada, in attesa della "cura", è la possibilità di "prendersi cura" in questa sospensione. L'identità professionale di ciascuno di noi è messa a dura prova. Impauriti ma efficienti, incerti ma solidi, fragili ma tenaci, siamo costretti a tenere insieme la complessità del vivere in questo tempo: il nostro sentire con la professionalità, laddove l'una non deve escludere l'altra. E se "testa e cuore" si separeranno troppo i disturbi post traumatici da stress prenderanno il sopravvento.

"Le società contemporanee sono complesse e interdipendenti. La salute non può essere un obiettivo isolato. Il principio guida generale per il mondo intero, per le nazioni, le regioni o le comunità deve essere sempre il sostegno reciproco: dobbiamo avere cura gli uni degli altri, della nostra comunità e dell'ambiente naturale (OMS - Carta di Ottawa per la Promozione della Salute, 1986).

Questo è il riferimento che ha guidato le terapie intensive del nostro ospedale durante la pandemia: "Prendersi cura senza poter curare" è la sfida per gli operatori, sia di Terapia Intensiva che di altri reparti, costretti a ridefinire il proprio modello di cura nel momento della pandemia.

QUANDO INIZIARE LE CURE PALLIATIVE PRECOCI

FRANCESCA MENGOLI

Premessa

Le patologie croniche inguaribili non oncologiche si caratterizzano per progressione lenta e duratura, traiettorie fluttuanti e prognosi incerte. Da una parte appare evidente l'indicazione ad avviare queste persone a un percorso di presa in carico sempre più precoce di Cure Palliative, per controllare i sintomi e la sofferenza anche psico-sociale, dall'altra l'evidenza sottolinea ancora un ritardo, con distribuzione iniqua.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa del motoneurone, con progressivo deterioramento della funzionalità respiratoria, fonatoria, comunicativa e della deglutizione, fino all'exitus. Il modello tradizionale di cura, in passato, portava ad una frammentazione degli interventi specialistici con valutazione clinica spesso incoordinata. Presso l'Ospedale Bellaria di Bologna da anni opera un team multidisciplinare specializzato nella cura di pazienti affetti da SLA, che garantisce il rapido riconoscimento delle criticità fisiche, psicologiche e relazionali e la messa in atto di strategie terapeutiche e assistenziali, fino all'eventuale ricovero in Hospice. La presa in carico precoce da parte delle cure palliative rappresenta un ulteriore elemento di qualità nella gestione globale del paziente e della sua famiglia, con particolare attenzione alla cura dei sintomi, agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, al rapporto con i familiari e all'eventuale successiva gestione del lutto.

Obiettivo

Lo studio si propone di valutare come, nell'ambito del modello multidisciplinare di gestione dei pazienti affetti da SLA, la presa in carico precoce da parte dei Palliativisti possa migliorare l'efficacia delle cure e la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

Materiali e Metodi

Dal Luglio 2017 nel Gruppo Multidisciplinare dell'Ospedale Bellaria di Bologna sono state sistematicamente incluse le Cure Palliative, fino ad allora coinvolte solo su richiesta. Il Team si incontra bi-settimanalmente per discutere in corso di briefing le peculiarità cliniche e assistenziali dei pazienti attesi per quella data, visitati in successione da tutti gli specialisti nella medesima giornata. Per ogni paziente sono programmati controlli a intervalli regolari e ulteriori valutazioni on-demand per necessità emergenti. Al termine viene redatto un documento condiviso e firmato da tutti i componenti dell'equipe, sia medici che infermieri, consultabile anche dal Medico di Medicina Generale. L'intervento del Palliativista prosegue monitorando con colloqui, anche telefonici, l'efficacia delle terapie prescritte (es: controllo di dispnea, dolore e agitazione), l'accettazione della malattia e il coinvolgimento spirituale della persona malata e della sua rete di prossimità.

Risultati

La presa in carico precoce dei pazienti e delle famiglie da parte delle Cure Palliative rappresenta un elemento di miglioramento nella gestione dei pazienti affetti da SLA, in quanto anticipa la pianificazione condivisa delle cure e l'inizio dei trattamenti (utili, per es., per controllare la fame d'aria, etc), secondo quanto sancito dalla LEGGE 22 dicembre 2017, n.219. Rafforza, inoltre, la relazione di cura equipe-paziente-famiglia, attraverso la condivisione degli obiettivi e riduce lo stress tra i componenti del team. Al congresso si presenterà il primo anno di attività con alcuni indicatori di processo e di esito.

Conclusioni

Dal nostro studio emerge che la presa in carico precoce da parte delle Cure Palliative dei pazienti affetti da SLA, nell'ambito di un Team Multidisciplinare, garantisce al paziente un maggior controllo di alcuni sintomi peculiari, il miglioramento della qualità della vita e il supporto nella pianificazione condivisa dei trattamenti.

La presa in carico precoce andrebbe valorizzata attraverso collaborazioni interprofessionali estese, finalizzate alla raccolta dei bisogni e non alla mera identificazione della fase del fine vita.

PERCHÉ UN HOSPICE-COVID ?

MASSIMO PIZZUTO

Cos'è un Hospice CoViD e quali tipologie di pazienti ricovera? Qual è cioè la sua mission? Il termine "Hospice Covid" evidentemente fa riferimento ad una Struttura che ricovera malati affetti da infezione da SARS-COV-2. A marzo la nostra scelta era stata dettata dalla contingenza emergenziale che aveva preso in contropiede il nostro ospedale, come d'altra parte tutti gli ospedali del Nord Italia. A marzo-aprile il dramma documentato e analizzato riguardava gli ospedali; un dramma meno documentato ma altrettanto evidente era quello che veniva vissuto dai tanti malati che per vari motivi non raggiungevano gli ospedali.

Lo tsunami ha colpito persone con caratteristiche differenti. Già precedenti lavori hanno evidenziato che in corso di crisi umanitaria le persone che necessitano di cure palliative hanno bisogni differenti e caratteristiche che non sono solo quelle della popolazione "usuale" che accede alle cure palliative: ci sono malati già in carico alle cure palliative (a domicilio e in hospice), persone prima sane ma che si ammalano in modo grave a causa dell'evento catastrofico, ci sono malati fragili che già prima della crisi erano altamente dipendenti da cure mediche intensive (es. dialisi), malati affetti da patologie croniche la cui salute si deteriora a causa della crisi (non possono effettuare esami o visite di controllo); e, ancora, persone che richiedono controllo dei sintomi in corso di cure di sostegno vitale o malati che potrebbero morire a causa della scarsità di cure di sostegno vitale o per propria decisione nel rifiutarle.

Lo tsunami CoViD-19 ha messo in difficoltà i sistemi sanitari territoriali e ospedalieri a marzo-aprile: molte sono le persone che hanno sofferto o sono morte presso il proprio domicilio ma di queste il numero esatto non è conosciuto; molte le persone che sono morte in ospedale nei reparti internistici, sub-intensivi e intensivi. Una platea enorme della quale, almeno in parte, le cure palliative si sono fatte carico: senz'altro non per tutti e non in tutti i contesti.

La nostra Unità Operativa di Cure Palliative ha dato il suo contributo nel corso della prima ondata pandemica, laddove tutto era complicato dalla carenza di notizie certe sulla malattia e di dispositivi di protezione. Sul territorio abbiamo proseguito l'assistenza ai malati "tipici" di cure palliative. Fin da subito, come unità ospedaliera, siamo stati in grado di effettuare tamponi a domicilio e questo ha permesso di individuare tra i malati in carico quanti avevano contratto il virus: questi malati abbiamo continuato ad assisterli a domicilio, evento questo che non era per nulla scontato in quel momento.

Ci siamo posti fin da subito un problema: ma se uno dei nostri pazienti domiciliari contraesse l'infezione da SARS-CoV-2 e non ci fossero le condizioni per proseguire l'assistenza a domicilio? In realtà, questo dubbio è durato poco perché già nella serata di sabato 14 marzo ricevevamo la richiesta di ricoverare tre malati CoViD-19 in fase terminale. Il Pronto Soccorso era in grave difficoltà e i reparti ospedalieri già completamente saturi: era l'inizio dell'Hospice-CoViD, o meglio di un'area ospedaliera dedicata ai malati terminali per CoViD-19 che ha fornito, nei due mesi successivi, assistenza specialistica e supporto familiare ad oltre 80 malati. Ad una prima fase di Hospice "misto" è immediatamente seguita una fase in cui l'Hospice è diventato completamente CoViD, dovendo, peraltro, per la situazione del tutto emergenziale, raddoppiare il numero di posti letto: da una parte, rappresentando una valvola per il ricovero ospedaliero di malati che necessitavano di cure intensive nei reparti internistici; dall'altra, fornendo un ambiente adeguato e una competenza continuativa H24 per malati con aspettativa di vita breve e gravemente sofferenti.

L'Hospice CoViD, quindi, è servito sia per il ricovero di malati "tipici delle cure palliative" che assistevamo a domicilio che risultavano positivi al SARS-CoV-2 e senza possibilità di proseguire un'assistenza domiciliare sia per malati terminali "solo CoViD-19" che provenivano dal nostro ospedale e, in parte, da altri ospedali milanesi.

Sapevamo che in autunno ci sarebbe stata una nuova ondata pandemica e, per questo, ci siamo preparati ed equipaggiati per ogni evenienza. L'Hospice ora è "CoViD-free" mantenendo, tuttavia, 1-2 stanze di isolamento per le situazioni di nostri malati domiciliari non altrimenti gestibili.

L'esperienza di marzo-aprile penso sia stata fondamentale e che abbia garantito una tutela e una buona assistenza per i malati che abbiamo assistito: il blocco degli ingressi dei familiari ha minato senza dubbio uno degli aspetti fondamentali dell'integrità di uno degli obiettivi fondanti delle cure palliative, ossia l'unità familiare. D'altra parte, bisogna anche ricordare che moltissimi dei pazienti da ricoverati avevano familiari in isolamento obbligatorio perché loro stessi infettati dal Coronavirus. Questo è il motivo per cui è stato necessario un incremento del personale in Hospice: 3 medici hanno fatto la staffetta per coprire le 12 ore diurne: il 50% del lavoro era clinico sul paziente e il rimanente 50% con le famiglie per plurimi contatti giornalieri al telefono e tramite videochiamata: questo grazie soprattutto al lavoro coordinato di due psicologhe. Sapevamo bene che l'isolamento avrebbe determinato la distruzione dei contatti: in Hospice c'era senz'altro più tempo rispetto a qualsiasi altro reparto di mettere a frutto competenze relazionali consolidate al servizio del difficile compito di riallacciare rapporti interrotti, di ristabilire contatti seppure attraverso il metodo surrogato delle videochiamate. Un lavoro che non si esauriva con la videochiamata in sé ma che rientrava in un più ampio progetto di preparazione della videochiamata stessa e di un lavoro a posteriori con i familiari e con quanti dei pazienti erano in grado di sostenerlo.



E-HEALTH E CURE PALLIATIVE SIGNIFICATO DELLA MALATTIA E DIRITTO ALLA CURA OLTRE IL VELO DELL'IMMAGINE VIRTUALE.

MARIO RICCA

La relazione si occupa della possibilità di fornire le cure palliative avvalendosi della telemedicina o e-Health. Nella consapevolezza che la comunicazione virtuale pone tra parentesi, per così dire, la dimensione psico-fisica del rapporto tra medico e paziente, la relazione prende le mosse dalla concettualizzazione del rapporto tra dolore e malattia. Come punto d'attacco si suggerisce una riflessione sul significato etimologico del termine 'palliativo'. La radice è latina. Il termine di riferimento è 'pallium', che significa velo. 'Palliativo' sembrerebbe dunque indicare il 'velare'. La domanda conseguente è, dunque: velare cosa? I sintomi, dunque la manifestazione del dolore? Questo approccio interpretativo-genealogico al significato dell'assistenza palliativa pone in ombra, tuttavia, un profilo di estrema rilevanza. Il 'velare' dell'assistenza palliativa può commutarsi nel suo opposto, cioè in un disvelamento. È così perché il dolore in sé getta un velo sull'esperienza umana. L'abbagliante affacciarsi alla coscienza della percezione dolorosa non oscura forse, proprio come un velo, le relazioni tra il soggetto e l'ambiente e quindi la sua capacità di cogliere il senso dell'esperienza della malattia in relazione alla propria vita considerata nel suo complesso? L'interruzione delle ordinarie relazioni spazio/temporali dell'individuo, come conseguenza della pervasiva presenza del dolore, è un aspetto cruciale dell'intera situazione di sofferenza. Eliminare o, almeno, alleviare l'incombere del dolore e del suo 'velo oscurante' può dimostrarsi un passo verso la rimozione del deficit cognitivo che a esso consegue, e cioè l'incapacità di decifrare e costruire il senso della propria esperienza di malattia, di generare una 'narrazione' attorno al proprio corpo sofferente.


La possibilità di offrire l'assistenza palliativa tramite e-Health, ancorché non assicuri la prossimità psico-fisica garantita dal contatto in presenza, tuttavia è in grado di supportare una relazione medico-paziente più assidua di quella tradizionale. La comunicazione virtuale permette, innanzitutto, di relativizzare le distanze spaziali. Benché - almeno per il momento - essa si limiti a veicolare 'solo' gli aspetti visivi e sonori della comunicazione, tuttavia essa potrebbe veicolare un'assistenza palliativa, per dir così, 'a grana fine'. La possibilità di reiterare i contatti, soprattutto con i pazienti che si trovano nel proprio domicilio, consentirebbe al medico una visione 'integrata' dell'esperienza del malato, cioè contestualizzata con riferimento al suo ambiente di vita, ai ritmi della sua quotidianità, alle condizioni di possibile 're-direzionamento' dell'attenzione rispetto al proprio corpo e alla propria esperienza del dolore. Tutto ciò potrebbe avere straordinarie conseguenze in ordine alle modalità di somministrazione sia delle cure farmacologiche, sia di quelle centrate sugli aspetti psicologici dell'essere sofferenti.

L'inter-penetrazione tra gli spazi di esperienza del medico e quelli del malato, consentita dalla co-presenza in tempo reale sull'interfaccia virtuale dei 'luoghi' che ospitano i due attori della relazione di cura, permetterebbe agli operatori sanitari - se adeguatamente formati - di poter intervenire nella dinamica dolore-malattia. L'importanza di questa presenza 'diffusa' - in termini sia spaziali, sia temporali - del medico palliativista potrebbe far emergere in modo nitido le implicazioni della gestione del dolore sul comportamento complessivo del malato e, quindi, sul decorso della malattia. Benché le cure palliative siano tradizionalmente indirizzate ai malati terminali o cronici, la focalizzazione del rapporto tra dolore, comportamento del malato ed evoluzione della malattia, potrebbe indurre un ripensamento - quanto mai necessario - del range di applicazione delle cure palliative e, quindi, una loro estensione a vasto raggio anche alle patologie con esito (previsto) positivo.

La gestione del dolore, se così intesa, potrebbe più in generale sollecitare un ripensamento del rapporto tra malattia e dimensione esistenziale, così da riconfigurare lo 'stato di malattia' come elemento 'normale' dell'esperienza di vita anziché una condizione eccezionale. 'Normalizzare' il dolore, in questo senso, costituirebbe il punto d'attacco di un ripensamento complessivo del senso dell'essere malati e del suo rapporto con l'intera rete delle relazioni vitali. La malattia 'come eccezione' rappresenta in effetti una risposta epistemologicamente calibrata sull'assunzione dello 'stato di salute' - qualsiasi cosa debba intendersi con esso - come una sorta di 'pietra di paragone' ontologica. Di contro, salute e malattia sono intimamente intrecciate nel ritmo di un'esperienza in continuo farsi - il vivere - che trova nel dolore una sorta di battuta d'arresto, innanzitutto psicognoseologica, che invece da gestire in chiave relazionale e come punto d'osservazione per la produzione consapevole di senso. Alla base dell'eccezionalismo patologico sopra accennato può senz'altro rintracciarsi la 'sincope' esistenziale rappresentata dal dolore. Anzi, in questo senso, potrebbe affermarsi che, rispetto alla concettualizzazione soprattutto 'occidentale' della malattia, si colloca un fenomeno originario (almeno sul piano fenomenologico), sintetizzabile con l'espressione: in principio era il dolore.

Questo approccio per certi versi olistico al rapporto tra malattia dolore e vita, in parte ispirato dalla ubiquità spazio-temporale dell'e-Health, induce un ripensamento delle cure palliative, tanto da lasciar intravedere la necessità che i relativi corsi di preparazione entrino a far parte del curriculum ordinario delle lauree in medicina.

Le cure palliative offerte tramite e-Health non si pongono, peraltro, in un rapporto di alternativa rispetto alle cure in presenza. Al contrario, possono e devono essere pensate come un'opportunità



di potenziamento - soprattutto in congiunture come quella rappresentata dall'attuale situazione pandemica. D'altro canto, è anche provato da ricerche recenti che la comunicazione affettiva tramite gli strumenti della rete non si risolve, dal punto di vista affettivo, in un mero depotenziamento. Al contrario, di là dai profili di frequenza e inter-penetrazione spaziale sopra sottolineati, è emerso come la mediazione degli strumenti informatici tenda a stimolare una differente paletta di risposte emotive, come tali non necessariamente *meno che efficaci o intense* rispetto alla cura in presenza.

Per chiudere, un brevissimo cenno ai profili connessi alla privacy. Gli attuali strumenti di comunicazione visiva tramite web, soprattutto grazie alla crittografia end-to-end, sembrano assicurare adeguati livelli di protezione dei contenuti personali intrinseci alla relazione medico-paziente in sede di cure palliative. Profilo tecnico, questo, che si combina, in ogni caso, con i doveri deontologici del medico - gli stessi cui questi è tenuto in caso di visita domiciliare.

Ragionare sull'e-Health e il suo utilizzo con riguardo all'assistenza palliativa schiude nuovi orizzonti alla interpretazione del rapporto tra dolore, malattia e cura, così da far prefigurare ricadute pratiche di notevole portata. Se tutto ciò che si intravede potrà prendere forma concreta, dipenderà anche dall'impegno che si porrà nel tentare di sfruttare tutte le potenzialità dei nuovi mezzi tecnologici per risolvere antichi problemi e superare limiti molte volte ritenuti invalicabili.

DISTRESS PSICO-ESISTENZIALE: REALTÀ DIFFICILE MA INNEGABILE

SONIA AMBROSET

Il distress psico-esistenziale è una condizione che viene riportata in molta della letteratura prodotta nell'ambito delle Cure palliative ed è citato come possibile sintomo refrattario nella maggior parte delle linee guida internazionali sulla sedazione palliativa.

Rimane tuttavia un argomento molto controverso e, soprattutto, poco approfondito. Mentre per ciò che concerne il dolore fisico è stato fatto e prodotto moltissimo, nel caso del distress-psico-esistenziale scarseggiano contributi teorici e metodologici organicamente dedicati. Si tratta di una forte lacuna sia sul piano culturale che sul piano della cura delle persone: ecco perché il titolo proposto va al cuore del problema. Che cosa rende così difficile questa analisi, che cosa ostacola la produzione di un sapere più approfondito? Che cosa ci mette tanto in crisi quando dobbiamo prendere decisioni a partire da questo tipo di sofferenza? È davvero innegabile?

La posizione di chi scrive è che lo sia davvero, perché se neghiamo questa realtà, neghiamo anche l'essenza delle cure palliative. La concezione di Dolore Globale (di cui quello psico-esistenziale è una variabile fondamentale) è infatti la specificità da cui questo mondo trae origine e ne giustifica i saperi e le pratiche: se dovessimo trattare solo il dolore fisico sarebbe sufficiente una buona terapia del dolore e invece ciò che caratterizza il movimento delle cure palliative, fin dalle origini, è una cultura della cura di tipo olistico e i suoi principi cardine ne sono la conseguenza. La presa in carico globale (persona e famiglia), il lavoro d'équipe (la necessità di più punti di vista) l'uso di categorie interpretative proprie delle CP quali la qualità della vita e dignità della persona, tutte categorie proprie di una concezione della cura rispettosa della complessità dell'essere umano.

Che cosa allora è davvero difficile nell'affrontare questo tipo di dolore? Definirlo? Osservarlo? Riconoscerlo? Misurarlo? Gestirlo? Accettarlo? Queste sono le domande a cui si cerca in questa sede di dare risposta, a partire da una definizione che integra quanto fin qui prodotto in letteratura e che vede il distress psico-esistenziale come una *“Condizione di sofferenza globale in cui, anche in assenza di sintomi dolorosi di carattere fisico (o comunque di fronte a un dolore fisico ben controllato) e anche in presenza di un sistema di relazioni umane e affettive adeguate, di adesione a valori spirituali e/o religiosi, la persona sperimenta un'angoscia profonda in cui gli scenari di senso precedenti perdono la loro pregnanza. In questa cornice di base si manifestano stati emotivi che rendono insopportabile per la persona il tempo da vivere nel passaggio dalla vita alla morte”* (S.Ambrose, L.Orsi, 2017)


Definire questa condizione è dunque possibile e ciò che appare come un nodo critico è allora il passaggio da uno stato di sofferenza psico-esistenziale accettabile, ad uno stato di vero e proprio distress che si caratterizza per il fatto di essere “insopportabile” e di fronte al quale la persona ci mette di fronte a domande fondamentali. Quando la sofferenza psico-esistenziale è davvero insopportabile? Chi può dirlo veramente? Come possiamo essere sicuri che non sia solo un momento? In mancanza di parametri oggettivi, senza scale validate di riferimento, come possiamo agire con serenità?

Si tratta di domande legittime a cui è possibile rispondere con altre due domande: siamo sicuri che le risposte a queste legittime domande si possano trovare solo se disponiamo di griglie e numeri? Non è più probabile che la conoscenza avvenga attraverso la relazione e il dialogo, integrati da un metodo trasparente e verificabile?

La posizione di chi scrive è che di fronte al distress psico-esistenziale non sia possibile operare con consapevolezza e serenità fino a quando le categorie interpretative e gli strumenti di conoscenza non siano coerenti con un modello di tipo fenomenologico. La dimensione psico-esistenziale non può essere ridotta a dati organici e oggettivi e dunque richiede categorie e linguaggi propri delle discipline psicosociali a orientamento umanistico (antropologia, filosofia, psicologia, sociologia), nonché di modelli di ricerca di tipo qualitativo che consentano la produzione di metodi conoscitivi utilizzabili nella pratica, senza diventare impropriamente riduttivi e falsamente rassicuranti. Cogliere i segnali verbali e non verbali della sofferenza, registrarli accuratamente in modo da poter intervenire con tutte le pratiche disponibili, utilizzando tutte le fonti che il lavoro d'équipe può garantire, può aiutarci a valutare l'intensità e l'intollerabilità di questa condizione e aiutarci, quindi, a prendere decisioni consapevoli e condivise.

Si tratta, però, di affrontare una questione di fondo, inerente la nostra capacità di accettare le implicazioni che l'incontro con questo dolore ci impone. Che cosa è difficile accettare? Che la vita sia meno sopportabile della morte? Che la persona ci chieda aiuto per non vivere il tempo dell'attesa e ci voglia alleati in questo? Che sia la persona a decidere quando “chiudere” e che questo ci faccia sentire «usati»? Che non abbiamo più strumenti se non la pratica della sedazione (in tutte le sue forme)? Che qualunque decisione siamo chiamati a prendere, o non prendere, è comunque l'assunzione di un rischio e di una responsabilità?

Il distress psico-esistenziale, più di ogni altra condizione, ci costringe a fare i conti con le nostre convinzioni personali (sul dolore, sulla vita, sulla morte, sui significati, su ciò che è bene e ciò che è male), con i nostri modelli teorici (sulla buona morte, su quali competenze vanno sviluppate, su



quali sono i professionisti giusti, ecc.), con le contraddizioni di cui non sempre siamo consapevoli (basti pensare al tema della «prognosi» quando si profila il tema della sedazione), con i principi etici a cui fare riferimento (nella loro realtà storica), con il nostro concetto di responsabilità umana e professionale.

È dunque opinione di chi scrive che il distress psico-esistenziale sia una realtà innegabile, difficile ma non impossibile da affrontare, espressione concreta dell'inutilità di ogni tentativo di monopolio disciplinare, cartina di tornasole di un reale lavoro in équipe e occasione permanente di riflessione profonda sul proprio vivere e morire.

DECESSI E COMPLICANZE CLINICO-ASSISTENZIALI LEGATE AL LOCK-DOWN PER I CAREGIVERS IN AMBITO OSPEDALIERO

RAFFAELLA ANTONIONE

In linea con la necessità di lock-down e chiusura preventiva/protettiva delle Strutture Residenziali per le Cure Palliative specialistiche, delle RSA/Case di Riposo e dei reparti ospedalieri, anche sulla scorta di documenti societari, la relazione vuole tuttavia portare un punto di vista diverso su quanto accaduto nei reparti di medicina per acuti durante la prima ondata pandemica Sars-Cov-2, per stimolare una riflessione costruttiva e propositiva.

I reparti di medicina interna sono stati ampiamente coinvolti durante l'emergenza da Coronavirus nella gestione di malati COVID con sintomi lievi-moderati (più della metà sono stati ventilati nei reparti di medicina) e di malati non COVID, spesso fragili e con bisogni di cure palliative. Soprattutto in quest'ultima fascia di popolazione, la qualità di cura influenza la sicurezza, gli outcomes, la mortalità e degenze inappropriatamente lunghe espongono, tra le altre cose, a perdita della capacità funzionale, delirium, depressione, aumento dell'incidenza di cadute, lesioni da pressione. Agli aspetti clinici inoltre si associano non di rado ricadute socio-economico-gestionali, come dimissioni in strutture protette e riammissione precoce, con declino funzionale persistente dopo la dimissione e aumento dei costi globali dell'assistenza. Se consideriamo infine che le ultime riforme sanitarie si sono orientate verso la riduzione della durata delle degenze e l'implementazione dei servizi ambulatoriali, è facile capire come i malati ricoverati hanno bisogni sempre più complessi e necessitano di competenze clinico-assistenziali più elevate.

In corso di pandemia COVID, i reparti di medicina interna hanno sofferto per uno shift del personale verso reparti dedicati, semi e sub-intensivi, con abbassamento dei livelli assistenziali, a cui ha contribuito anche il lock-down per i familiari, spesso supporto importante soprattutto nella fascia dei malati fragili e con bisogni di cure palliative. Un'assistenza minore espone a rischio di livelli insufficienti di qualità di cura, aumento di mancata/inadeguata/ritardata assistenza («*missed care*») e mortalità ospedaliera. Tra gli indicatori di «*missed care*» ricordiamo le cadute con danno, la ridotta mobilitazione e le lesioni da pressione, le ritenzioni acute d'urina con infezioni delle vie urinarie, le infezioni nosocomiali, le riammissioni precoci (entro i 30 gg).

Da questo razionale e dalla «percezione», oltre che di ridotta assistenza a causa della minor numerosità del personale, anche di sofferenza legata all'assenza dei care-givers formali e informali soprattutto nella popolazione più fragile e con bisogni complessi e palliativi, è nata l'idea dello studio, condotto in un reparto di medicina interna per acuti, di medie-grandi dimensioni (osservazionale, retrospettivo, su cartelle cliniche). Il reparto oggetto di studio è caratterizzato dall'assenza di contenzione e presenza di protocolli di «de-contenzione» da molti anni, apertura sulle 24 ore ai care-givers per favorire il ri-orientamento, il mantenimento della mobilitazione, la prevenzione della perdita di autonomia, il mantenimento delle ADL soprattutto nei malati più fragili, con necessità particolari e/o palliative, e infine da particolare attenzione verso il delirium.

Sono stati raccolti dati anagrafici, sul ricovero (durata; tipologia dimissione), alcuni indicatori di «*missed-care*», dati clinici. Sono stati paragonati i mesi pandemici 2020 con quelli del 2019 (marzo-giugno). Infine, dopo confronto con i colleghi, si sono valutate alcune possibili «morti» correlate alla mancata assistenza, esposte come «narrazioni».

Alcuni dei risultati emersi hanno evidenziato un aumento delle lesioni da pressione e delle ritenzioni acute d'urina (forse espressione della ridotta possibilità di mobilitazione/assistenza), aumento delle cadute con danni (assenza assistenza anche da parte dei care-givers?), un aumento percentuale importante del delirium.

Con i limiti impliciti di uno studio osservazionale, descrittivo, limitato ad una singola realtà, emergono tuttavia alcuni elementi di forza: studio innovativo, che sembra confermare quanto affiora dal confronto con altri reparti per acuti, e la necessità di valorizzazione degli indicatori di «*missed care*». Inoltre, nonostante l'assoluta necessità di lock-down degli ospedali, le misure per il contenimento pandemico sembrano aver inciso in termini di complicanze e mortalità, soprattutto nei malati fragili e con bisogni palliativi, e sembra confermata l'importanza del supporto dei care-givers come elemento essenziale per l'assistenza anche in ambito per acuti, soprattutto nella fascia più debole dei ricoverati. Questi elementi fanno riflettere sulla necessità di rimodulare e migliorare l'assistenza ai malati fragili e con bisogni palliativi anche in ospedale, con modalità da definire (assistenza «intensificata/personalizzata»?) e indica che nei piani «strategici» aziendali, debba essere prevista una maggiore attenzione per gli indicatori di «*missed care*» e favorita una formazione volta alla sensibilizzazione/abbattimento di possibili danni correlati.



VALUTAZIONE DELLA COMPLESSITÀ DEI BISOGNI DI CURE PALLIATIVE: LA PROPOSTA DI UNO STRUMENTO VALIDATO IN ITALIANO

FILIPPO CANZANI

L'ambito di intervento delle cure palliative (CP) è cambiato, ampliandosi dalla cura ai malati di cancro a pazienti in condizioni di cronicità e fragilità, estendendosi all'identificazione precoce dei pazienti con necessità di cure palliative e definendo il concetto di "cure di supporto", dalla diagnosi di malattie a prognosi infausta alle cure di fine vita.

Inoltre, l'aumento dell'aspettativa di vita sta portando all'invecchiamento della popolazione e ad un numero crescente di pazienti con condizioni croniche e comorbilità. Secondo l'OMS, si prevede che le malattie croniche rappresenteranno il 75% dei decessi entro il 2020. La cronicità e multimorbilità determinano e determineranno un aumento dei costi sanitari dei Paesi ad alto reddito.

Interventi tempestivi di CP hanno dimostrato di migliorare la qualità delle cure, la soddisfazione del paziente e della famiglia, la soddisfazione dei professionisti, ridurre i costi e persino aumentare la sopravvivenza. È quindi ragionevole pensare che si assista ad un aumento dei bisogni di CP. D'altro canto, non è pensabile che equipe multiprofessionali specialistiche di CP possano costituire la risposta a questo aumento di pressione assistenziale data dai malati cronici in fase avanzata di malattia. Già oggi in molti Paesi la domanda di CP sta superando la capacità di risposta delle equipe di CP specialistiche.

È utile quindi individuare criteri e strumenti che, attraverso la valutazione della complessità dei bisogni di cure palliative dei malati (identificati precocemente), aiutino ad ottimizzare la risposta assistenziale di CP verso il servizio o la modalità più indicata.

Lo strumento spagnolo per la diagnosi della complessità in CP (IDC-Pal), risponde proprio a questo scopo. È caratterizzato da 36 items che valutano i diversi elementi che concorrono a determinare la complessità del caso indagato e che afferiscono alle dimensioni del malato, della sua rete familiare e dell'equipe assistenziale. Questi elementi sono distinti in items di complessità ed alta complessità. In funzione di quanti elementi si riscontrano, IDC-Pal aiuta a diagnosticare se il caso si presenta come non complesso, complesso o altamente complesso e quindi aiuta nel proporre la modalità di accesso alle cure palliative più indicata (es.: richiedere solo approccio palliativo, consulenza di CP o CP specialistiche).

È in corso uno studio di validazione in italiano dello strumento IDC-Pal, che vede coinvolti otto centri italiani di CP specialistiche, e relativa rete territoriale di assistenza, da Nord a Sud. Lo studio prevede la traduzione e l'adattamento culturale dello strumento dallo spagnolo all'italiano, la valutazione delle traduzioni da parte di un panel di 12 esperti in cure palliative (medici e infermieri palliativisti e medici di medicina generale esperti di CP) ed il test dello strumento tradotto su una popolazione target italiana.



SOCIAL MEDIA E NUOVE TECNOLOGIE DELLA COMUNICAZIONE: QUALE IMPATTO SULLA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

EUGENIO SANTORO

È di circa 4 miliardi il numero di utenti di una qualche piattaforma di social media nel mondo, corrispondente a circa il 50% degli abitanti del pianeta. I più preferiscono Facebook (2,5 miliardi) e YouTube (2 miliardi), seguito da Instagram (1 miliardo), Twitter (340 milioni) e Pinterest (320 milioni). In Italia, dove il 70% degli utenti di Internet usa i social media, la classifica è simile, con una certa preferenza dei giovani per le piattaforme più nuove come Instagram. Da molti anni i social media sono usati da molte fonti tradizionalmente usate da medici e operatori sanitari per informarsi e aggiornarsi. Riviste mediche, società scientifiche, portali di formazione, organizzazioni sanitarie e Istituzioni hanno aperto pagine su Facebook, Twitter, YouTube, LinkedIn (e recentemente su Instagram) per diffondere i contenuti che abitualmente confezionano. E così, post e tweet vengono impiegati per lanciare (con i risultati in bella evidenza, anche sfruttando immagini e infografiche) gli articoli scientifici, le linee guida più recenti, le discussioni su argomenti di attualità, quiz e materiali formativi a fini ECM. Ai congressi scientifici tradizionali, si sono aggiunte le appendici virtuali ospitate su appositi canali di YouTube. I risultati più interessanti presentati ai congressi annuali delle società scientifiche sono diffusi attraverso hashtag che rendono più semplice la classificazione e l'identificazione dei post che possono essere condivisi e discussi non solo dai partecipanti, ma anche da coloro che, per varie ragioni, non possono partecipare in presenza all'evento. Tali vie di distribuzione hanno contraddistinto la fase post covid-19, dato che oggi la maggior parte dei congressi nazionali e internazionali avviene online.

Le potenzialità dell'impiego di questo strumenti sono numerose. Infatti, semplificano la comunicazione professionale, la formazione e l'aggiornamento, migliorano le relazioni professionali, consentono di stabilire nuove connessioni e di condividere (e discutere) contenuti scientifici tra colleghi, permettono di seguire eventi scientifici, favoriscono l'incontro e il contatto con gli opinion leader, spesso trasformati dai social media in fonti primarie.

I social media sono solo uno degli strumenti offerti dalla tecnologia per favorire la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari. Altri strumenti includono i MOOC (Massive open online courses, apposite piattaforme pensate per la formazione a distanza di studenti universitari e altri operatori), le tecnologie "mobili" (come per esempio le app, usate da molte fonti formative, da Medscape a Medline, passando per le riviste mediche e le società scientifiche) e i videogiochi, la cui efficacia nel migliorare significativamente l'apprendimento degli studenti è stata dimostrata da una recente meta-analisi.

Anche strumenti di chat (whatsapp) si sono dimostrati utili nel favorire la formazione. Una revisione sistematica condotta su studi randomizzati che confrontavano l'efficacia dell'intervento formativo di wechat (la "versione" cinese di whatsapp) rispetto all'intervento formativo tradizionale ha dimostrato l'utilità di questo strumento nella distribuzione di informazioni e feedback istantanei tra studenti e istruttori e nell'aver favorito la discussione tra pari tra gli studenti.

In conclusione, esistono numerose esperienze ed evidenze scientifiche di una maggiore efficacia dei social media e di altri strumenti tecnologici nel favorire il processo di formazione e aggiornamento di studenti in medicina e operatori sanitari.

Tali strumenti dovrebbero essere maggiormente impiegati e diffusi tra le società scientifiche, le università, le organizzazioni sanitarie e le riviste mediche italiane.

Bibliografia

Eugenio Santoro. Web 2.0 e social media in medicina: come social network, wiki e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità". Seconda edizione. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2011.

IL RUOLO DELLE SIMULTANEOUS CARE NELL'ÈRA DEL COVID

FERDINANDO GARETTO

Nei primi mesi del 2020 l'emergenza SARS-Covid-19 ha determinato un profondo cambiamento nella sanità e nella società. Anche il mondo delle cure palliative si è trovato ad affrontare una situazione completamente nuova, rispetto al concetto stesso di 'fine vita'. Da una parte è aumentata la sofferenza e la sensazione di abbandono dei malati 'cronici', dall'altra è emerso, forse in modo non compiuto, quanto le cure palliative possano avere un ruolo specifico nelle emergenze sanitarie.

Negli scambi di condivisione con i palliativisti operativi nei vari contesti dell'emergenza è stata significativa la percezione di aver vissuto tutti, pur in situazioni e luoghi diversi e distanti, una comune esperienza: improvvisando, affrontando la paura e lo sfinimento, vedendo tutte le carenze strutturali anche delle reti di cure palliative, ma ritrovandosi in un unico sguardo "di cura" rivolto ai malati, alle famiglie, ai colleghi, a noi stessi. Più fortemente uniti nei valori fondativi della nostra storia, dalle intuizioni originarie e sempre attuali di Cicely Saunders ("lasciarsi interrogare dalle nuove domande di fragilità per cercare nuove risposte") e in quell'apertura alla vita che faceva dire in un documento dell'OMS del 2018 che nelle catastrofi naturali e nelle emergenze umanitarie come le guerre e le pandemie le équipe di cure palliative sono indispensabili anche per contribuire all'aumento della sopravvivenza, perché -come abbiamo visto e vediamo tutti i giorni - nelle emergenze catastrofiche il "dolore globale" fisico, psicologico, sociale e spirituale va curato come prima fra le urgenze.

Nella pandemia è emerso con chiarezza lo specifico ruolo delle cure palliative simultanee, per la capacità di rimodularsi con flessibilità e rapidità, in integrazione con gli altri servizi.

Si sono susseguite almeno 3 fasi:


1. Disorientamento: servono gli ambulatori di cure simultanee? (Reparti vuoti, pazienti e familiari invitati a rimanere a casa)
2. Urgenza di costruire nuove reti, a volte a distanza (i pazienti "non più dell'oncologia" e "non ancora delle cure palliative hospice o domiciliari" erano particolarmente soli e fragili)
3. Nell'emergenza: "tutti insieme", reclutati nei reparti Covid-19, al di là delle specialità
4. Dopo la prima fase (e ancora di più dopo la seconda): cogliere le fragilità e le sofferenze dirette e indirette "che restano"; ricostruire i pazienti e le famiglie; ricostruire gli operatori
5. Ripensare il futuro e i percorsi formativi

Sono emersi i punti di forza specifici delle cure simultanee:

- Rapporti trasversali già presenti in ospedale e nel territorio, cooperatività con gli altri specialisti (richiesta di protocolli di fine vita; consulenze e condivisione delle scelte; apertura in alcuni casi di "Hospice Covid"; integrazione con le USCA)
- Flessibilità: presenza quotidiana, capacità di rimodularsi in continuazione in situazioni che cambiavano radicalmente giorno per giorno
- Competenze, generali di cure palliative (sintomi di fine vita; comunicazione) e specifiche delle simultanee (similitudine con sintomi iatrogeni da terapie oncologiche, es. fibrosi interstiziali; peculiarità dei trattamenti immunoterapici; interventi di supporto per migliorare la risposta agli interventi attivi e migliorare la sopravvivenza; valutazione prognostica)
- Costruzione dei percorsi di continuità assistenziali (problema delle dimissioni e della ricerca di idonei setting per le quarantene complesse)

La rilevanza etica della presenza dei palliativisti nei diversi contesti è stata significativa e originale: quell'etica "del quotidiano", che nasce dall'incontro con i colleghi di altre specialità (tutti coinvolti, semplicemente "in quanto medici e infermieri" ad affrontare una malattia sconosciuta) e dallo "sguardo di cura" sul malato. Insieme è stato possibile, pur nella tempesta che travolgeva gli ospedali, i servizi, e l'intera società, contribuire a scelte basate su principi di "proporzionalità" e "appropriatezza", senza escludere nessuno a priori in base a età e patologie, ma anche assicurando la "cura sempre", fino alla fine, evitando eccessi senza significato. Le comunicazioni con i familiari, i tentativi di lenire l'indicibile ferita delle morti in solitudine, l'accompagnamento spirituale accanto ai morenti... E anche il desiderio di portare un contributo alla ricostruzione delle persone e della Società, nel tempo di quella "Pandemic fatigue" già presente e destinata a rimanere come ferita che tutti saremo chiamati reciprocamente a curare.

Nella seconda parte della presentazione viene fatto riferimento ad alcune delle numerosissime pubblicazioni susseguitesi nella prima e nella seconda fase Covid, alcune su base narrativa-esperienziale, altre frutto di una iniziale riformulazione di Linee Guida e percorsi organici. Impossibile riportarli tutti nella bibliografia su cure palliative e Covid-19 che è in costante e continua evoluzione.

- 
1. WHO World Health Organization. (2018) Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. World Health Organization
 2. Miccinesi G, Maltoni M, Garetto F: "Il sentiero di Cicely Saunders - La bellezza delle cure palliative" Rivista Italiana Cure Palliative, 2016 www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/104_IlsentierodiCicelySaunders-Labellezzadellecurepalliative.pdf
 3. SICP Società Italiana di Cure Palliative <https://www.sicp.it/la-questione-del-momento-epidemia-sars-cov-2/>
 4. SIMEU Società Italiana di Medicina d'Urgenza e Emergenza. "Prima Linea COVID - 10 COSE" file:///C:/Users/f/Downloads/SIMEU_10cose_Prima_Linea_Covid-19_NEW.pdf
 5. SIAARTI Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva. Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf>
 6. "Dying patients with COVID-19: What should Hospital Palliative Care Teams (HPCTs) be prepared for?" Palliat. Support. Care, vol. 18, no. 4, pp. 382-384, 2020.
 7. K. J. Wynne, M. Petrova, and R. Coghlan, "Dying individuals and suffering populations: Applying a population-level bioethics lens to palliative care in humanitarian contexts: Before, during and after the COVID-19 pandemic," J. Med. Ethics, vol. 46, no. 8, pp. 514-525, 2020.
 8. A. G. S. Taylor, "A Wish and a Worry: From a Doctor in Palliative Medicine to the Families of Those Dying from COVID-19," J. Palliat. Med., vol. 23, no. 8, p. 1133, 2020.
 9. Società Italiana di Cure Palliative. Federazione Cure Palliative: "Il ruolo delle cure palliative durante una pandemia". <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/10/ruole-delle-cure-palliative-durante-una-pandemia/>
 10. Chochinov MC, Bolton J, Sareen J: "Death, Dying, and Dignity in the Time of the COVID-19 Pandemic" Journal of Palliative care, 2020

VALUTAZIONE DELLA COMPLESSITÀ NEI BAMBINI ELEGGIBILI ALLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: LE SCALE ACCAPED E PAPAS

PIERINA LAZZARIN

Le cure palliative pediatriche (CPP) sono dedicate a bambini con patologie inguaribili, le cui situazioni cliniche sono quanto mai eterogenee seppur accomunate dalla presenza di bisogni assistenziali complessi che necessitano di risposte multidisciplinari e specialistiche.

Le difficoltà di identificare i pazienti eleggibili fin dalle prime fasi del loro percorso di malattia, sono state riconosciute come una delle principali barriere per lo sviluppo e l'integrazione delle cure palliative. La ricerca di strumenti che aiuti il professionista a identificare precocemente bambini e famiglie, diventa pertanto essenziale per dare le giuste risposte ai problemi di cura e attivare adeguatamente i servizi della rete di cure palliative pediatriche. Gli strumenti attualmente presenti in letteratura e in uso in alcuni centri di CPP specialistiche in Italia, sono due: la scheda di Accertamento dei bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria (Scheda AccaPed) e la scheda Pediatric Palliative Screening Scale (PaPaS scale).

La **Scheda AccaPed** è una scala validata, introdotta dal gruppo di F. Benini del Centro di Cure palliative e Terapia del dolore nel bambino e dell'Hospice Pediatrico dell'Università di Padova, che permette di individuare precocemente i bambini con patologia inguaribile inserendoli, in base al criterio della complessità assistenziale, all'interno di un programma di cure palliative pediatriche specialistiche o degli altri servizi della rete. È composta da 10 aree ed in ciascuna di esse vengono descritte le possibili situazioni cliniche-assistenziali in cui si può trovare il bambino al momento della valutazione. L'ultimo item valuta, in base alla storia di malattia e alla prognosi, il rischio globale di instabilità clinica ossia di un peggioramento delle condizioni cliniche/deterioramento clinico, anche mediante la domanda "a sorpresa" (Non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 12 mesi). A ciascun item corrisponde un punteggio e la somma dei vari punteggi categorizza i bambini nei vari livelli dei Servizi di CPP:

- punteggio ≤ 29 : livello dei Servizi di base secondo l'approccio palliativo delle CPP.
- punteggio 30-49: livello dei Servizi specialistici di patologia secondo l'approccio delle CPP generali. L'attivazione del Servizio specialistico di CPP può però essere effettuata sulla base dell'entità dei bisogni psico-sociali ed etici.
- punteggio ≥ 50 : livello dei Servizi di CPP specialistiche.

Lo strumento può essere utilizzato dall'operatore sanitario che opera in servizi di CPP specialistiche o in ambito pediatrico.

La **PaPaS scale** è una scala numerica, introdotta dal gruppo di E. Bergstrasser della University Children Hospital di Zurigo, che permette di valutare i bambini con patologia inguaribile inserendoli, in base ai bisogni, all'interno di un programma di cure palliative di crescente complessità. La scala è applicabile in bambini da 1 a 19 anni, l'età neonatale è stata esclusa per la sua peculiarità.

I domini individuati sono 5: traiettoria di malattia ed impatto sulle attività quotidiane del bambino; risultato delle terapie per la patologia di base; sintomi; bisogni del paziente e della famiglia e preferenze del personale sanitario; stima dell'aspettativa di vita, con la domanda "a sorpresa" (Non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 6 mesi). In base al punteggio ottenuto i pazienti vengono stratificati in 3 categorie:

- punteggio < 15 : inserimento in un programma con introduzione alle cure palliative.
- punteggio 15-24: inserimento in un programma con approccio palliativo
- punteggio ≥ 25 : inserimento in un programma di cure palliative pediatriche specialistiche.

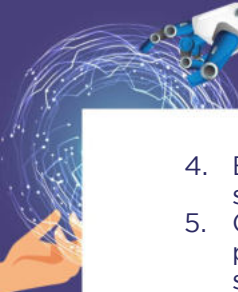
C'è ancora discussione su quali professionisti sanitari debbano somministrare la scala; gli autori ritengono che istruzioni scritte sulla modalità di compilazione e un adeguato training siano sufficienti a fornire le indicazioni per un utilizzo corretto.

Conclusioni

La PaPaS scale e la Scheda AccaPed mediante il punteggio assegnato, garantiscono al professionista di poter inserire il bambino con patologia inguaribile nel programma di CPP più adeguato, in base alle sue reali necessità e alla complessità assistenziale. Entrambi gli strumenti permettono di individuare precocemente i bambini eleggibili alle CPP specialistiche.

Bibliografia

1. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; behalf of the ACCAPED Study Group. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. J Palliat Med. 2020 Jul 8.
2. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni. Riv It Cure Palliative 2019;21(3):162-165
3. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. BMC Palliat Care. 2013 May 8;12(1):20.

- 
4. Bergstrasser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric palliative screening scale: further validity testing. *Palliat Med.* 2014;28(6):530-3.
 5. Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC Palliat Care.* 2020 Feb 10;19(1):18.
 6. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A, Memo L, Del Vecchio A, Agostiniani R, Benini F. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr.* 2019 Jul 22;45(1):89.
 7. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3):109-114
 8. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, Fragen P, Gupton AW, Misasi J, Michelson K. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care *J Pain Symptom Manage.* 2018 April ; 55(4): 1077-1084.e2.



MEET DI EXPERT, FOCUS ON PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE. LA RICERCA EUROPEA ACTION

GUIDO MICCINESI

Lo studio ACTION è stato eseguito tra il 2013 e il 2019. Le pubblicazioni scientifiche ad esso relative sono programmate per gli anni 2019-2022. Si è trattato di un trial randomizzato (in cluster perché metteva a prova un intervento complesso) che valutava l'effetto sulla qualità di vita di un intervento di facilitazione della pianificazione condivisa delle cure. L'intervento in questione è 'registered' (Respecting Choices®) ed era già stato utilizzato in altri trial internazionali. Consiste in uno/due colloqui secondo una struttura che elicitava desideri, preferenze, preoccupazioni, comprensione della malattia e delle complicazioni, comprensione delle implicazioni della scelta della persona da rendere portavoce delle proprie volontà (fiduciario o 'personal representative'), e infine, ma solo infine, delle decisioni prese dal malato per le cure future, compreso il luogo di cura. Un'ora /un'ora e mezza da dedicare alla comunicazione col malato e -nella maggioranza dei casi- un suo familiare, da parte di un facilitatore appositamente formato, che sarà preferibilmente un infermiere ma che si preferirebbe non fosse parte diretta dell'equipe curante. Originariamente l'intervento è stato ideato per la raccolta di direttive anticipate nella popolazione generale in cultura anglosassone; in occasione dello studio ACTION è stato adattato dal gruppo di ricerca europeo, cui partecipavano sei Paesi (Olanda, Belgio, Danimarca, UK, Slovenia e Italia), sia al contesto culturale sia al setting clinico oncologico. I pazienti partecipanti allo studio nei due bracci erano malati oncologici in stadio avanzato, con sede primaria nel polmone o nel colon-retto, e aspettativa di vita di almeno tre mesi. L'endpoint primario era costituito da una scala sul benessere emotivo, componente della qualità di vita, utilizzando uno strumento di valutazione della qualità di vita validato dell'EORTC, da tempo ampiamente utilizzato in contesto di trial oncologici. La rilevazione di questa misura era effettuata al baseline, a due mesi e mezzo dal baseline e a 4 mesi e mezzo dal baseline. L'endpoint primario era indicato nella misura della qualità di vita, segnatamente della scala del benessere emotivo, a due mesi e mezzo, misura aggiustata -se necessario- per qualità di vita al baseline. Sono stati arruolati 1117 pazienti. La rispondenza tra quelli cui è stato chiesto il consenso alla partecipazione allo studio è stata di circa 1 persona su due nel braccio di controllo, 1 su 3 nel braccio di intervento. L'informazione sullo studio era molto completa e trasparente, offerta con supporto scritto ma anche esplicitata verbalmente con un'interlocuzione dedicata di diversi minuti ogni volta, lasciando poi ai pazienti almeno 24 ore per decidere se partecipare o meno, anche dopo confronto con i propri familiari. Nessun miglioramento rispetto al braccio di controllo è stato osservato nell'endpoint primario, ma neanche per i diversi endpoint secondari (soddisfazione per le cure, coinvolgimento nei processi decisionali, altre scale di qualità di vita, etc) e in particolare neanche per i costi per l'assistenza sanitaria ad un anno dall'intervento. L'utilizzo delle cure palliative invece è stato superiore, in modo statisticamente significativo, nel braccio di intervento. Molto interessante anche la 'fidelity check' per monitorare l'esecuzione dell'intervento durante tutto lo studio. L'assenza di risultato positivo va in parallelo con l'assenza di danni nel braccio di intervento (nessun evento avverso grave, parità su tutte le scale misurate rispetto al braccio di controllo); il 16% dei partecipanti nel braccio di intervento lo ha trovato comunque 'distressing'. Si tratta cioè, in conclusione, di un intervento complesso, delicato nella esecuzione, da seguire nel tempo per le sue conseguenze, capaci di risolversi in un potente strumento comunicativo solo se eseguito con alta qualità e comprensione del processo comunicativo che si va a mettere in atto.

Per i dettagli quantitativi vedi "Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. Korfage I et al, Plos Med 2020, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003422>

CURE PALLIATIVE E CAPACITÀ DECISIONALE NEI PAZIENTI AFFETTI DA TUMORI CEREBRALI E DA MALATTIE NEUROLOGICHE DEGENERATIVE

ANDREA PACE

Le cure palliative in ambito neurologico e neuroncologico richiedono un approccio specialistico. La maggioranza dei sintomi presentati da pazienti neurologici e dai pazienti affetti da neoplasia cerebrale in fase avanzata di malattia sono di pertinenza neurologica. Recentemente, sono state pubblicate raccomandazioni terapeutiche e linee guida, sia in ambito neurologico che neuroncologico che hanno evidenziato la necessità di migliorare la qualità delle evidenze scientifiche alla base delle terapie di supporto e palliative neurologiche e anche l'importanza di un'integrazione precoce di modelli di cure palliative nel percorso di malattia di questi pazienti. Un aspetto particolare riguarda la qualità delle cure alla fine della vita e il percorso decisionale sui trattamenti. L'elevata incidenza di disturbi della sfera cognitiva sia nei pazienti neurologici che neuroncologici (sopra il 50% alla diagnosi di neoplasia cerebrale secondo recenti pubblicazioni), rende complesso il percorso di condivisione delle scelte terapeutiche e il rispetto dell'autodeterminazione del paziente. Una recente review pubblicata dalla Palliative Care Task Force dell'Associazione Europea di Neuro-Oncologia (EANO) sottolinea l'importanza di una valutazione tempestiva dei deficit cognitivi e della capacità decisionale medica con strumenti adeguati. Con l'obiettivo di definire i bisogni dei pazienti e dei loro caregivers, le adeguate risposte terapeutiche e assistenziali e i temi più rilevanti nell'ambito delle cure palliative neurologiche e neuroncologiche, è in corso un progetto cooperativo tra Società Scientifiche Italiane (AINO, SICIP, SIN) per la stesura di Linee Guida Italiane. Il progetto prevede il coinvolgimento di pazienti, caregivers e operatori familiari nella definizione dei temi rilevanti nelle cure palliative neuroncologiche, attraverso interviste a pazienti, focus group con caregivers e survey per operatori sanitari.

Bibliografia

- 1 Andrea Pace, Linda Dirven, Johan AF Koekkoek, Heidrun Golla, Jane Fleming, , Roberta Rudà, Christine Marosi, Emilie Le Rhun, Robin Grant, Kathy Oliver, Ingela Oberg, Helen J Bulbeck, Alasdair G Rooney, Roger Henriksson, H Roeline W Pasman, Stefan Oberndorfer, Michael Weller, Martin JB Taphoorn, on behalf of the European Association of Neuro-Oncology palliative care task force. EANO guidelines for palliative care in adult glioma patients. *Lancet Oncology*. 2017 Jun;18(6):e330-e340
- 2 P. Roth¹, A. Pace², E. Le Rhun³⁻⁶, M. Weller¹, C. Ay⁷, E. Cohen-Jonathan Moyal^{8,9}, M. Coomans¹⁰, R. Giusti¹¹, K. Jordan¹², R. Nishikawa¹³, F. Winkler¹⁴⁻¹⁶, J.T. Hong¹⁷, R. Ruda¹⁸, S. Villà¹⁹, M.J.B. Taphoorn^{10,20}, W. Wick¹⁴ & M. Preusser²¹, on behalf of the EANO Executive Board* and ESMO Guidelines Committee* Neurological and vascular complications of primary and secondary brain tumours: EANO-ESMO Clinical Practice Guidelines for prophylaxis, diagnosis, treatment and follow-up[†] *Annals of Oncology*, 2020 in press
- 3 Andrea Pace, Johan A F Koekkoek, Martin J van den Bent, Helen J Bulbeck, Jane Fleming, Robin Grant, Heidrun Golla, Roger Henriksson, Simon Kerrigan, Christine Marosi, Ingela Oberg, Stefan Oberndorfer, Kathy Oliver, H Roeline W Pasman, Emilie Le Rhun, Alasdair G Rooney, Roberta Rudà, Simone Veronese, Tobias Walbert, Michael Weller, Wolfgang Wick, Martin J B Taphoorn, Linda Dirven, on behalf of the European Association of Neuro-Oncology Palliative Care Task Force, Determining medical decision-making capacity in brain tumor patients: why and how?, *Neuro-Oncology Practice*, , npaa040, <https://doi.org/10.1093/nop/npaa040>

OPERATORI A CONTATTO CON PAZIENTI COVID: EQUILIBRISMO TRA ADRENALINA E POTENZIALE BURNOUT

GRETA CHIARA PAGANI

INTRODUZIONE

Gli studi effettuati nella recente esperienza cinese (COVID-19) sull'impatto psicologico degli operatori sanitari coinvolti nell'emergenza, delineano il rischio, estremamente elevato, di sviluppare reazioni psicologiche di distress.

La letteratura indica nello specifico che la qualità della vita professionale nel lavoro di soccorso risulta associata all'intensità e alla frequenza dell'esposizione a incidenti critici, essendo quest'ultima correlata all'aumento del rischio per la salute mentale degli operatori (Weiss, Marmar, Metzler e Ronfeldt, 1995). È, quindi, possibile affermare che la pandemia da Sars-Cov-19 sia stata caratterizzata proprio da una elevata, prolungata e reiterata esposizione ad incidenti critici.

In diversi studi si rileva la presenza negli operatori di reazioni traumatiche specifiche, come la sindrome da burnout, provata nel momento in cui il professionista percepisce di aver esaurito le risorse cognitive, psichiche e fisiche per adempiere al meglio il proprio lavoro. Sachin "Sunny" Jha (2020) sottolinea come la pandemia abbia colpito drasticamente la salute fisica e mentale dei professionisti aumentando il rischio di sviluppare una visione negativa riguardo al futuro e nei confronti della propria professione.

METODO

L'attenzione agli operatori e al loro benessere meglio si comprende se si considera e si ripercorre ciò che ha determinato, nell'Hospice del nostro nosocomio, la condizione di emergenza sanitaria che si è venuta a determinare nei mesi passati. Coinvolti in una rapida riorganizzazione dell'Hospice, che è divenuto un reparto terminale per pazienti covid19, gli operatori hanno sviluppato vissuti di disagio legati ad una sensazione di scarsa preparazione professionale. A ciò si è aggiunto un rapido susseguirsi di stati emotivi altalenanti fra loro e, talora, perfino opposti che hanno determinato frequenti e rapide oscillazioni emotive nel personale sanitario.

In questo contesto di tragicità umana gli operatori si sono trovati in grande difficoltà, consapevoli di trovarsi nella stessa dimensione di reale pericolo di ammalarsi, sperimentata da molti dei loro pazienti e preoccupati di poter divenire loro stessi mezzo di contagio per i loro famigliari. Inoltre, in caso di positività l'essere separati, per motivi legati alla quarantena, dalla propria équipe di lavoro e impossibilitati a far visita ai propri famigliari ha causato profonde sensazioni di isolamento.

Per meglio rilevare il benessere psicologico degli operatori sanitari che hanno lavorato in Hospice nel periodo della pandemia sono stati somministrati, tra aprile e maggio 2020, i seguenti test: L'Impact of Event Scale revised (IES-R), il Frommelt Attitude Toward Care of Dying scale (Fatcod) ed il Professional Quality of Life (ProQoL).

Lo IES-R è una misura self-report che valuta lo stress soggettivo causato da eventi traumatici. Il Fatcod rileva, attraverso sei dimensioni, gli atteggiamenti degli operatori verso la morte e il morire. Infine, il ProQoL misura al suo interno tre dimensioni la Compassion Satisfaction, il Burnout ed il Secondary Trauma.

RISULTATI

Tutti gli operatori, 22 in totale, hanno aderito e partecipato con collaborazione alla rilevazione in oggetto. Le categorie professionali erano così suddivise: due medici (2♂), tre psicologhe (3♀), otto infermieri (2♂ e 6♀) e nove oss (1♂ e 8♀).

I punteggi ottenuti al test IES-R evidenziano la presenza di 12 operatori che ottengono un punteggio superiore al cut-off evidenziando la presenza di una condizione di stress reattiva alla situazione contingente.

I dati relativi al ProQoL non mostrano in nessun caso la presenza di un trauma secondario. Per quanto riguarda questa dimensione 11 operatori ottengono un punteggio basso e 11 moderato. Per quanto riguarda il rischio di sviluppare burnout, tutti gli operatori ottengono un punteggio moderato. La scala relativa alla compassion satisfaction, che esprimendo un costrutto positivo deve essere letta all'inverso (punteggi elevati sono protettivi mentre bassi indice di preoccupazione) evidenzia la presenza di 6 operatori che traggono un buon livello di soddisfazione professionale dall'attività che svolgono. I restanti 16 ottengono un punteggio moderato. Nessun operatore ha ottenuto un punteggio basso ad indicazione del fatto che il gruppo di lavoro è ancora in grado di investire sulla propria attività lavorativa che viene vissuta in termine di risorsa positiva.

Per cui è possibile affermare che l'emergenza sanitaria è stata percepita come un evento stressogeno ma non in grado di determinare condizioni di burnout né di trauma secondario.

Il punteggio medio ottenuto dall'intero gruppo di operatori al Fatcod (M=93,14; ds 35,03, Me=94,00; Intervallo interquartile 88.5-97.0) comparato con il range medio dei punteggi (30-150) evidenzia come il gruppo di lavoro ottenga un punteggio discreto che si colloca a metà dell'intervallo in oggetto.



DISCUSSIONE

I dati della letteratura sottolineano che i rischi di sviluppare sintomi di distress psicologico sono da considerarsi elevati per tutti gli operatori sanitari e non solo per coloro che lavorano in terapia intensiva. Per questo motivo un intervento a livello psicologico è raccomandabile a tutto il personale sanitario.

Il disagio psicologico è più tollerabile se una persona riesce ad attribuire una cornice di significato e di valore all'esperienza del trauma (Prati, Pietrantonio, 2006). La letteratura indica che il trauma può compromettere la salute della persona, ma in alcuni casi le situazioni traumatiche possono anche comportare un arricchimento in termini personali e sociali altrimenti impensabili. Tedeschi, Park e Calhoun (1998) definiscono la crescita post-traumatica come la tendenza, in seguito a un trauma, a riportare cambiamenti in positivo nella percezione di sé, nelle relazioni interpersonali e nella filosofia di vita. Ricodotto all'esperienza vissuta da tutti gli operatori sanitari, può rivelarsi importante effettuare un lavoro di valorizzazione delle risorse in prospettiva futura, evidenziando se e come la situazione di emergenza può aver portato ad accogliere modalità di processo diverse da quelle usuali e che possono aver ridefinito i punti di forza degli individui e del team.

Bangpan (2019) sottolinea infatti come le emergenze umanitarie possano avere un impatto duraturo sulla salute mentale e sul benessere delle persone. Per questo motivo si rende necessario progettare interventi psicologici, mirati e specifici, rivolti agli operatori coinvolti in emergenze umanitarie.

LINEE GUIDA EUROPEE SULLE CURE PALLIATIVE PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA PROGRESSIVA E SEVERA

ALESSANDRA SOLARI

Situazione. Con oltre 122.000 persone che ne soffrono in Italia e oltre 600.000 in Europa, la sclerosi multipla (SM) è tra le più frequenti cause di disabilità neurologica acquisita del giovane adulto [1]. La forma severa di malattia si caratterizza per bisogni fisici e psicosociali complessi, che possono protrarsi per molti anni [1, 2].

Metodi. Queste Linee Guida sono state sviluppate utilizzando il metodo GRADE [3]. La formulazione dei quesiti clinici, nel formato 'PICO' (Popolazione - Intervento - Comparatore - Outcomes) è avvenuta con il coinvolgimento di pazienti, caregivers e operatori sanitari mediante un'indagine online internazionale e gruppi di discussione [4]. Non esiste una definizione riconosciuta di SM severa: in queste Linee Guida, è stato adottato il criterio di una costante necessità di supporto bilaterale per camminare 20 metri (punteggio all'Expanded Disability Status Scale > 6.0) [5], o grado di disabilità superiore. Ove non sono stati reperiti studi riferiti a questa popolazione di pazienti, le raccomandazioni sono state formulate utilizzando evidenze indirette, e sono state formulate dichiarazioni di 'buona pratica clinica'.

Risultati: Sono stati formulati dieci quesiti clinici, riguardanti le cure palliative generali e specialistiche, la pianificazione condivisa delle cure, la discussione con i professionisti sanitari del desiderio del paziente di accelerare la morte, la gestione dei sintomi, la riabilitazione multidisciplinare, gli interventi di supporto pratico ed emotivo per il caregiver, la formazione del caregiver, la formazione in cure palliative dei professionisti dedicati alla cura delle persone con SM, ed infine la formazione in SM dei palliativisti. Per questi quesiti clinici sono state prodotte un totale di 34 raccomandazioni (33 'deboli', 1 'forte' secondo la classificazione GRADE) e 7 dichiarazioni di 'buona pratica clinica'.

Conclusioni: Le cure palliative domiciliari (generali o specialistiche) sono raccomandate con forza debole per i pazienti con SM severa. È necessario produrre ulteriore ricerca sull'integrazione tra neurologia, medicina palliativa e riabilitazione. Aree prive di evidenza di efficacia in questa popolazione di pazienti comprendono la pianificazione condivisa delle cure, la gestione di sintomi quali fatica e disturbi dell'umore, ed interventi mirati a caregiver e operatori sanitari. Queste Linee Guida sono state pubblicate simultaneamente nella rivista della EAN [6] e dell'EAPC [6], allo scopo di disseminarle tra i clinici e ricercatori delle due discipline.

Bibliografia

1. Filippi M, Bar-Or A, Piehl F, et al. Multiple sclerosis. Nat Rev Dis Primers 2018; 4: 43.
2. Borreani C, Bianchi E, Pietrolongo E, et al; PeNSAMI project. Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: qualitative findings for a home-based intervention. PLoS One. 2014;9(10):e109679.
3. Leone MA, Keindl M, Schapira AH, Deuschl G, Federico A. Practical recommendations for the process of proposing, planning and writing a neurological management guideline by EAN task forces. Eur J Neurol 2015; 22: 1505-1510.
4. Kopke S, Giordano A, Veronese S, et al. Patient and caregiver involvement in formulation of guideline questions: findings from the EAN guideline on palliative care of people with severe multiple sclerosis. Eur J Neurol 2019; 26(1): 41-50.
5. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). Neurology 1983; 33: 1444-1452
6. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J; guideline task force. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. Eur J Neurol. 2020;27(8):1510-1529.
7. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J; guideline task force. EAN Guideline on Palliative Care of People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis. J Palliat Med. 2020;23(11):1426-1443.

IL RUOLO DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DURANTE L'EPIDEMIA COVID-19

SILVIA VARANI

La pandemia Sars-Cov-19 ha provocato un impatto devastante sui sistemi sanitari di tutto il mondo.¹ Dalla prima ondata della primavera 2020, la situazione è evoluta verso una seconda ondata autunnale forse ancora più logorante sia per i singoli cittadini sia per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), già provati dai mesi precedenti. Questo pone alcune riflessioni su come l'emergenza sanitaria attuale non possa essere intesa in un'ottica di contingenza, ma debba essere considerata, e quindi affrontata, in una prospettiva lungo termine, orientata a proporre soluzioni efficaci e sostenibili per il futuro della nostra sanità anche quando la pandemia sarà terminata.

In questo senso, una delle esigenze emerse fin dalle prime fasi dell'emergenza, è stata quella di un forte potenziamento delle reti territoriali di cura, così come espresso nel Decreto Legge n. 14 del 9 marzo 2020 *"Disposizioni urgenti per il potenziamento del SSN Servizio sanitario nazionale in relazione all'emergenza COVID-19"*. Il decreto ha introdotto l'impiego delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA) allo scopo di assistere al domicilio i pazienti affetti da Covid-19 che non necessitano di ospedalizzazione, così da diminuire i ricoveri e permettere ai medici di famiglia di continuare a seguire i pazienti ordinari. Se la letteratura è ormai concorde² sul ruolo delle cure palliative (CP), domiciliari e non, nell'assistere le persone che si ammalano di Covid-19, stanno emergendo sempre più conferme sul ruolo, altrettanto strategico, che possono giocare le CP domiciliari rivolte ai membri più a rischio della popolazione, in modo da limitare il più possibile la permanenza nelle strutture sanitarie per evitare la potenziale esposizione al virus. Tra questi figurano senza dubbio i pazienti oncologici nei quali il decorso dell'infezione da Covid-19 risulta più problematico rispetto alla necessità di ricovero in terapia intensiva e all'incidenza dei decessi.^{3,4}

In realtà i due ambiti evidenziati relativi al ruolo delle CP domiciliari nell'emergenza, non sono poi così disgiunti perché la dimensione più evidente, soprattutto durante il picco di marzo-aprile ma ancora adesso, è quella dell'incertezza sia clinica sia organizzativa, che ha fin da subito condotto gli operatori ad interrogarsi costantemente sulla situazione: *questo paziente sarà infetto? Sarà un contatto a rischio? Le mie misure di protezione basteranno? Sto seguendo correttamente il protocollo di sicurezza?*

I professionisti delle CP domiciliari si sono trovati ad assistere i propri pazienti già fragili per definizione, in alcuni casi con segni compatibili con infezione virale e talora con malattia conclamata, dovendo gestire la continua paura di essere portatori di rischio infettivo o per contro di contrarre l'infezione, oltre a dover decidere chi inviare in ospedale e chi no in un momento di sovraccarico delle strutture residenziali.

Da un'indagine svolta dall'organizzazione di cure palliative domiciliari ANT (Assistenza Nazionale Tumori) a maggio 2020, intervistando 30 professionisti (15 medici e 15 infermieri) di CP domiciliari nel nord, centro e sud Italia, è emerso come le maggiori problematiche legate allo svolgimento della propria attività assistenziale riguardassero:

- Linee guida operative inizialmente confuse e/o inesistenti
- Dispositivi di protezione individuale difficilmente reperibili, se non autonomamente, nelle fasi iniziali
- Difficoltà nel curare pazienti con bisogni complessi, potenzialmente infette
- Difficoltà nell'integrazione con la rete assistenziale, soprattutto residenziale

Dalle interviste emergono poi alcuni spunti interessanti, che concordano con le evidenze emerse dalla letteratura, circa l'impatto negativo sulla presa in carico in CP domiciliari dovuto all'isolamento e alle procedure di distanziamento sociale, e su come la telemedicina possa in futuro essere implementata come strumento utile sia a modulare le conseguenze di questa difficoltà nella comunicazione sia dopo la pandemia come strumento clinico per potenziare le CP territoriali.⁵ In questo senso possiamo allargare il discorso, e cercare di capire quali indicazioni poter trarre dall'esperienza difficile che stiamo vivendo, e che possano essere utili per una rimodulazione più a lungo termine dei nostri modelli assistenziali.⁶

Sempre in riferimento a questo aspetto, un altro contributo interessante è apparso su Jama⁷, a proposito della valutazione della sostenibilità dei servizi erogati. Partendo da misure eccezionali legate alla pandemia, di potenziamento dei servizi sanitari al domicilio, gli Autori parlano di sistemi innovativi da mantenere ed implementare anche successivamente. In particolar modo vengono citati gli esempi delle terapie infusionali e delle terapie oncologiche, che se eseguite al domicilio comportano costi molto minori. In questa ottica, pensando ad un futuro dove la gestione delle strutture ospedaliere costerà sempre di più, l'implementazione delle CP domiciliari servirà proprio per affrontare i costi sempre maggiori legati ai ricoveri.

A conclusione, una riflessione che amplia dal *dove curare* al *chi curare*. L'esperienza della pandemia ha evidenziato l'importanza delle CP non solo di fronte ad una malattia inevitabilmente mortale, ma anche ad una situazione grave, ma ad esito incerto, che è quanto tra l'altro viene precisato nella più recente definizione di CP proposta dall'IAHPC.⁸



Bibliografia

1. Conti S, Ferrara P, Fornari C et al. *Estimates of the initial impact of the COVID-19 epidemic on overall mortality: evidence from Italy*. ERJ Open Res. 2020 Jun 29;6(2):00179-2020.
2. Etkind SN, Bone AE, Lovell N 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 [Internet]. 2020 Jul;60(1):e31-40.
3. Saini KS, Tagliamento M, Lambertini M, et al. *Mortality in patients with cancer and coronavirus disease 2019: A systematic review and pooled analysis of 52 studies*. Eur J Cancer. 2020 Nov;139:43-50.
4. Garassino MC, Whisenant JG, Huang LC, et al. *COVID-19 in patients with thoracic malignancies (TERAVOLT): first results of an international, registry-based, cohort study*. Lancet Oncol. 2020 Jul;21(7):914-922.
5. Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. *Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning*. BMJ Support Palliat Care. 2020 Jun 11;bmjspcare-2020-002364.
6. Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A et al. *At the Epicenter of the Covid-19 Pandemic and Humanitarian Crises in Italy: Changing Perspectives on Preparation and Mitigation*. Catal Innov Care Deliv. 2020;March, 21.
7. Bekelman JE, Emanuel EJ, Navathe AS. *Outpatient Treatment at Home for Medicare Beneficiaries During and After the COVID-19 Pandemic*. JAMA. 2020 Jul 7;324(1):21-22.
8. Radbruch L, De Lima L, Knaul F et al. *Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition*. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):754-764.