

**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI  
NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**ATTI DEL CONVEGNO**

**23 GIUGNO 2020**



## WEB MEETING FAD SINGRONA

23 GIUGNO 2020

ORE 15-18

# CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19: ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.

Introduce **Raffaella Pannuti**, *Presidente Fondazione ANT*

- Moderatore** *Maurizio Mineo - Coordinatore Medico, Bologna*
- 15.00-15.20** **Sfide e opportunità per le Cure Palliative al tempo del Covid-19**  
*Guido Biasco, Professore Oncologia Medica, Bologna*
- 15.20-15.40** **L'esperienza di Brescia - Francesco Baldo, Coordinatore Medico, Brescia**
- 15.40-16.00** **L'esperienza di Bologna - Italo Malvasi, Coordinatore Medico, Bologna**
- 16.00-16.20** **L'esperienza delle Marche - Germana Severini, Coordinatore Medico, Pesaro**
- 16.20-16.40** **L'esperienza della Puglia - Gianluca Ronga, Coordinatore Medico, Foggia**
- 16.40-17.00** **L'impatto psicologico su pazienti e familiari**  
*Silvia Varani, Coordinatore U.O. Psico-Oncologia, Bologna*
- 17.00-17.20** **Il ruolo del caregiver nella gestione dell'emergenza - Marlena Balduchelli, Infermiere, Brescia**
- 17.20-18.00** **Discussione**

### ACCREDITAMENTO ECM

L'evento formativo è accreditato per 5,4 crediti ECM per le figure professionali: **Medico chirurgo** (tutte le discipline), **Psicologo** (discipline di psicologia e psicoterapia), **Infermiere** (ed Infermiere pediatrico) e **Farmacista**

La partecipazione è gratuita

### ISCRIZIONI PER ACCREDITAMENTO ECM

Iscrizione obbligatoria al portale Regione Emilia-Romagna, link: <https://portale-ext-gru.progetto-sole.it>;

Clicca il tasto in alto **Registrazione** per creare un **account** (compilare la scheda anagrafica in tutti i campi richiesti);

Ad operazione conclusa il sistema vi invierà una e-mail con la conferma delle credenziali di accesso (codice utente e password);

Effettua il **login dal tasto "lucchetto"** in alto a destra; Cerca il corso, clicca sul tasto  dettaglio del corso e clicca su **iscriviti**.

Per ricevere le istruzioni operative e poter accedere alla piattaforma del webinar clicca sul link:

<https://attendee.gotowebinar.com/register/5147441058764858892>

### PER INFORMAZIONI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

U.O. Formazione e Aggiornamento ANT

051 7190132 | 348 3102862 | [formazione@ant.it](mailto:formazione@ant.it)

Fondazione ANT Italia ONLUS | via Jacopo di Paolo 36 | Bologna

[www.ant.it](http://www.ant.it)

### Provider Regionale

Istituto Ortopedico Rizzoli ID: PG20120131675



Obiettivo formativo: N. 32



Fondazione ANT Italia ONLUS è un ospedale senza muri che ogni giorno cura gratuitamente a domicilio 3.000 malati di tumore in 31 province di 11 regioni italiane (Emilia-Romagna, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Toscana, Lazio, Marche, Campania, Basilicata, Puglia, Umbria). Con il suo fondatore, l'oncologo Franco Pannuti, ANT è stata tra i pionieri dell'assistenza sanitaria domiciliare in Italia e anche in questi mesi è sempre stata in prima fila, non in corsia ma nelle case delle persone.

L'epidemia Covid-19 ha fatto emergere con chiarezza la necessità di rendere le cure domiciliari ancora più capillari, per proteggere le categorie a maggiore rischio di infezione – pazienti con patologie pregresse, immunodepressi o anziani – evitando il più possibile le ospedalizzazioni e limitando quindi il rischio di contagio. Durante l'emergenza, ANT ha visto crescere le richieste di assistenza a domicilio anche da parte di pazienti oncologici in fase precoce di malattia, bisognosi di cure di supporto ma che non hanno potuto rivolgersi agli ospedali. Inoltre, in alcune zone particolarmente colpite, ANT ha attivato mini-équipe attrezzate per la presa in carico di pazienti già in assistenza che risultino positivi al Covid-19 ma con condizioni cliniche stabili e senza necessità.

Riuscire ad assistere le persone a casa – anche in questo momento delicato di convivenza con il virus e nei prossimi mesi, ancora così incerti – significa non solo personalizzare l'intervento sul singolo paziente e sul suo nucleo familiare, ma anche garantire continuità assistenziale al domicilio seppure in presenza di positività e sostenere gli ospedali limitando i ricoveri. Il tutto con un notevole abbassamento dei costi sanitari a carico della collettività.

Sono complessivamente 515 i professionisti che lavorano per la Fondazione (medici, infermieri, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti, farmacisti, operatori socio-sanitari etc.) cui si affiancano oltre 2.000 volontari impegnati nelle attività di raccolta fondi necessarie a sostenere economicamente l'operato dello staff sanitario. Il supporto offerto da ANT affronta ogni genere di problema nell'ottica del benessere globale del malato.

ANT è inoltre da tempo impegnata nella prevenzione oncologica con progetti di diagnosi precoce di tumori della cute, delle neoplasie tiroidee, ginecologiche, mammarie, del cavo orale e del testicolo. Dall'avvio nel 2004 sono stati visitati gratuitamente più di 196.000 pazienti in 88 province italiane. Le campagne di prevenzione si attuano negli ambulatori ANT presenti in diverse regioni, in strutture sanitarie utilizzate a titolo non oneroso e sull'Ambulatorio Mobile - BUS della Prevenzione. Il mezzo, dotato di strumentazione diagnostica all'avanguardia (mammografo digitale, ecografo e videodermatoscopio) consente di realizzare visite su tutto il territorio nazionale.

**Fondazione ANT opera in nome dell'Eubiosia (dal greco, vita in dignità).**



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**Introduce**

***Raffaella Pannuti***  
***Presidente Fondazione ANT***

Covid-19, malattia causata dal nuovo coronavirus Sars-Cov-2, ha fatto la sua comparsa nella città di Wuhan, in Cina, nel Dicembre 2019, per poi diffondersi rapidamente al di fuori dei confini nazionali e raggiungere l'11 Marzo 2020 i criteri per essere dichiarata dall'OMS pandemia. Il 30 Maggio 2020 il numero dei casi segnalati a livello mondiale ha superato i 5,8 milioni con 363.000 decessi. In Italia, il primo caso autoctono di infezione da Sars-Cov-2 è stato confermato dall'Istituto Superiore della Sanità il 21 febbraio 2020 all'Ospedale di Codogno, in Lombardia. Nei giorni successivi il virus si è diffuso su tutto il territorio italiano, con importanti differenze nella percentuale di casi positivi e nel numero di decessi tra le diverse regioni. La Lombardia è l'area maggiormente colpita, con un numero di casi pari al 39% del totale, seguita da Piemonte con il 13%, Emilia-Romagna con il 12% e Veneto con 8% dei casi; le altre regioni registrano una percentuale di contagi nettamente inferiore, sia nel centro sia nel sud Italia, dove il virus si è diffuso molto meno, come ad esempio in Puglia con un numero di contagi inferiore al 2%.

**In questo scenario, le cure palliative rappresentano parte integrante della risposta all'epidemia** poiché i pazienti presi in carico sono per definizione persone fragili, spesso in età avanzata, con pregresse patologie cronico-degenerative e multi morbidità. In questo sottogruppo di pazienti, l'infezione da Sars-Cov-2 determina manifestazioni più severe e una mortalità più elevata. Inoltre le cure palliative facilitano il rispetto delle scelte del paziente, la pianificazione condivisa delle cure, la gestione dei sintomi e prevengono i ricoveri impropri nel fine vita. In questo ambito, come in tutti gli altri contesti di cura, la contagiosità dell'infezione unita alla scarsità di informazioni e alla rapida evoluzione degli eventi, ha imposto profondi cambiamenti nell'organizzazione del servizio e ha determinato l'insorgere di molteplici interrogativi clinici, etici e logistici.

**In questo senso, il webinar si propone la condivisione dell'esperienza clinica vissuta in questi mesi di emergenza Covid-19 dalle équipes della Fondazione ANT, che opera nell'ambito della medicina territoriale da più di 40 anni ed è oggi attiva in 11 regioni italiane dove fornisce cure palliative domiciliari a circa 10.000 malati di tumore ogni anno.**

Le fasi iniziali della pandemia sono state connotate da una grande confusione, momenti di incertezza dove non c'erano dispositivi di protezione, non c'erano protocolli, non c'erano farmaci efficaci. Nonostante questo, nelle regioni meridionali un pò più tranquille come al nord nell'epicentro della tempesta, l'ANT ha continuato nel suo lavoro quotidiano al fianco dei malati e delle famiglie, cercando giorno dopo giorno strategie nuove e diversi modi di operare che potessero risultare efficaci nelle circostanze che via via si presentavano. La situazione è andata poi stabilizzandosi, e abbiamo fatto tutto il possibile per garantire agli operatori di poter lavorare in sicurezza, limitando così moltissimo il numero delle persone contagiate nonostante il proseguimento delle attività assistenziali con la consueta regolarità. Da questo impegno quotidiano di medici, infermieri, psicologi, farmacisti, ecc, sono emersi percorsi clinici ed organizzativi sui quali vale la pena di riflettere e che credo sia importante valorizzare, non soltanto nei momenti di crisi, ma per migliorare sempre di più la nostra attività assistenziale anche quando avremo superato questa fase di emergenza. In questo senso, **i medici in prima linea hanno più volte espresso l'esigenza di incrementare le risorse assistenziali sul domicilio e sulla medicina di comunità per gestire efficacemente i percorsi di cura delle fasce più fragili della popolazione, garantendo maggiore sicurezza senza rinunciare ad un'assistenza appropriata.** È necessario tuttavia che questo bisogno sia riconosciuto dalle istituzioni affinché i servizi siano efficacemente integrati non solo nel piano di risposta all'emergenza sanitaria, ma anche nell'organizzazione standard della rete di cura. A testimoniare ciò sono i numeri dei pazienti assistiti da ANT, che nonostante le difficoltà sanitarie, organizzative ed emotive di questi ultimi mesi, sono stati più numerosi di quelli seguiti nel primo semestre dell'anno precedente, poiché i reparti hanno cercato di dimettere i pazienti oncologici il più rapidamente possibile, per mantenerli in sicurezza lontano dagli ospedali.

A tal proposito, desidero ringraziare di cuore tutti i professionisti sanitari di ANT, che con le loro competenze e conoscenze, ma anche con grande buon senso e generosità, si sono presi cura dei malati e delle loro famiglie con la stessa determinazione di sempre.



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

## **Sfide e opportunità per le Cure Palliative al tempo del Covid-19**

***Guido Biasco***

***Professore Alma Mater - Università di Bologna***

La tragedia della pandemia COVID-19, che sta sconvolgendo il mondo, suscita innumerevoli nuove, e talvolta inaspettate, riflessioni sulla nostra società, la nostra cultura, i nostri sistemi di welfare. Una di queste riguarda il **dilemma etico che si pone quando si deve decidere se curare (cure) oppure se prendersi cura (care) dei bisogni**, una domanda sempre fonte di dibattiti, che oggi sembrano confusi come non mai.

Una domanda che coinvolge il mondo delle Cure Palliative (CP).

Un approccio per cercare di fare ordine in questa area di salute personale e collettiva, divenuta ormai molto rilevante nel nostro sistema sanitario, non può non prescindere da una puntualizzazione non sempre correttamente considerata. Le CP si articolano in due componenti essenziali: le Cure Palliative "di base", appannaggio culturale, formativo e operativo di tutti gli operatori della salute, e le Cure Palliative "specialistiche", realizzate da professionisti con alta qualificazione e specializzazione nella gestione dei bisogni di una persona in una situazione clinica *life-threatening*, Una condizione cioè che richiede l'intervento di personale assistenziale fortemente competente e dedicato alla cura di bisogni progressivamente sempre più intensi e molteplici nel percorso di malattia sino alla fine della vita.

Una pandemia così esplosiva e grave come quella da COVID-19 non ha coinvolto l'essenza della CP "di base" perché ha portato i problemi e i bisogni immediatamente in una sfera di severità nella quale sono stati messi alla prova i professionisti in CP più esperti nel settore. Quindi le osservazioni su cosa ha comportato la pandemia da COVID-19 sono centrate sulle CP "specialistiche".

Tuttavia, anche in questo ambito sono necessarie distinzioni. I professionisti delle CP si sono infatti trovati ad operare in campi che hanno portato ad atteggiamenti e posizioni differenti.

Coloro che lavorano in strutture residenziali dedicate, come gli hospice, hanno modificato solo di poco la loro azione usuale allargandola al territorio, laddove utile e possibile, aumentando il conforto telefonico per pazienti e parenti, divenuto necessario per una maggiore attenzione ed un maggior filtro nella ammissione di nuovi pazienti e affinando il controllo dei parenti in visita ai ricoverati. Di fatto, perlomeno in Italia, l'effetto sugli hospice dell'esplosione virale da COVID-19 è stato modesto, controllato e non ha avuto riflessi profondi sull'attività degli operatori.

Un po' più rilevante è stato l'impatto sull'assistenza domiciliare. I professionisti delle CP si sono trovati in un territorio in cui dovevano assistere i propri pazienti, già in CP e fragili per definizione, e, nello stesso tempo assistere coloro che, già in CP, presentavano segni compatibili con infezione virale e talora con malattia conclamata. Nel primo caso il timore di essere portatori di rischio infettivo, nel secondo, il timore di contrarre la infezione e di dover decidere chi inviare in ospedale e chi no in un momento in cui la carenza di risorse di protezione individuale e di capacità delle strutture ospedaliere, Unità di Terapia Intensiva in primis, erano al massimo livello.

Le sensazioni prevalenti sono state pertanto il timore di infettare e quello di essere infettati, che di conseguenza hanno portato all'apprensione da parte dei pazienti che oltre all'aumento del rischio di vita hanno percepito la possibilità di una riduzione dell'usuale intensità dei contatti. È emerso il timore di un isolamento, che peraltro, in non pochi casi, è purtroppo avvenuto per contingenziali inasprimenti della viremia, come nelle zone "rosse". **Quindi la diffusione violenta del COVID-19 ha portato ad una riflessione su come seguire a distanza pazienti che hanno bisogno di CP e che si trovano isolati, in una restrizione dei contatti personali.**

Anche questo aspetto è però sentito in aree, come la nostra, in cui il contatto personale per la realizzazione di CP avviene in genere senza grandi difficoltà. Non ha però rilevanza se lo sguardo è internazionale perché le CP di fatto nella maggior parte del mondo trovano ostacoli proprio per distanza e inaccessibilità delle residenze. Quindi il *setting* di CP "domiciliari" in corso di pandemia da COVID-19 porta ad una riflessione sull'importanza della relazione personale diretta ma non incide sull'assetto concettuale delle CP.

Diverso invece quello che è successo nelle unità di Terapia Intensiva dove ai palliativisti, quando coinvolti, è stato chiesto, in una situazione così drammatica, di aiutare a lenire le sofferenze di chiunque, indipendentemente dalla prognosi infausta, laddove i trattamenti in atto risultavano insufficienti. **Negli ospedali investiti dallo "tsunami" del COVID-19, una dimensione importante è stata inoltre quella dell'incertezza: incertezza diagnostica (il mio paziente è infettato? questo contatto è a rischio?), incertezza organizzativa (queste difese basteranno? gli altri come fanno? questo percorso sporco/pulito reggerà all'atto pratico?), incertezza terapeutica (questo farmaco è efficace? di quali evidenze mi posso fidare?), incertezza prognostica (il mio paziente sopravviverà? è opportuno istituire un "ceiling of care"? come comunico l'incertezza ai familiari?).**

Queste osservazioni che derivano da esperienze dirette di responsabili di Unità di Terapia Intensiva sottolineano due aspetti principali.

Il primo è la necessità di trovare un modo di comunicare la presenza e di fare fronte al dramma dell'isolamento di paziente, familiari, personale assistenziale in un clima peraltro di incertezza e di condizione clinica drammatica.

Ma un secondo rilevante aspetto è la modifica di un paradigma che ha accompagnato le CP nel corso degli anni. Le CP sono partite mezzo secolo fa come attività sistematiche nella presa in carico di un paziente con molteplici bisogni connessi ad una malattia cronica ad esito infausto, fuori da ogni possibilità di cura specifica. Gradatamente nel tempo le CP si sono proposte come cure simultanee alla cura della malattia e sempre più precoci nel decorso clinico, ma indirizzate comunque a pazienti avviati verso la fine della propria esistenza. **Oggi con quanto è successo con la Pandemia da COVID-19, le CP si propongono in un contesto in cui la malattia non è necessariamente mortale ma può essere anche guarita. Il cambio di paradigma è importante perché da un "accompagnamento alla morte" le CP si propongono di contemplare anche un "accompagnamento alla speranza di guarigione".**

È sicuramente un passo in avanti che però necessita di una legittimazione. Eccezionalità dell'evento pandemico, capacità di comportamenti flessibili, umiltà nella interfaccia con i "tecnici" della cura, senso del limite della "non cura". Tutti aspetti necessari per poter entrare in pieno nella cabina di regia della gestione di un malato grave. Significa saper mettere in atto le competenze proprie di un esperto in CP, cioè di uno specialista nella cura della sofferenza, ma con lo sguardo su uno spaccato prognostico allargato alla possibilità della vita e non confinato alla ineluttabilità della morte.



## Scenario

La tragedia della pandemia COVID-19 che sta sconvolgendo il mondo suscita innumerevoli nuove, e talvolta inaspettate, riflessioni sulla nostra società, la nostra cultura, i nostri sistemi di welfare.

Una di queste riguarda il dilemma etico che si pone quando si deve decidere se "curare" o "prendersi cura dei bisogni", una domanda che è sempre stata fonte di dibattiti, anche se oggi sembrano confusi come non mai.

Una domanda che coinvolge il mondo delle Cure Palliative



## Competenze necessarie in cure palliative a livello primario e specialistico

### Cure palliative di base

- Gestione del dolore e altri sintomi
- Gestione della depressione e dell'ansia
- Discussione su:
  - prognosi
  - obiettivi del trattamento
  - sofferenza
  - direttive avanzate

### Cure palliative specialistiche

- Gestione del dolore refrattario e altri sintomi incoercibili
- Gestione di depressione, ansia, angoscia e sofferenza esistenziali profonde
- Assistenza nell'affrontare dubbi relativi a obiettivi e metodi della terapia:
  - all'interno della famiglia
  - tra i professionisti e la famiglia
  - tra diversi team di professionisti
- Assistenza nell'affrontare casi di trattamento inutile



### ESPERTI IN CURE PALLIATIVE e COVID 19

Malati / Setting	Fasi severe da covid 19	Condizioni già seguite in CP e con infezione da covid 19	Condizioni seguite in CP ma senza infezione da covid 19
Domicilio	Yellow	Red	Red
Degenza UO covid 19	Red	Red	Yellow
Terapia intensiva	Red	Red	Yellow
Hospice	Yellow	Red	Red



Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: a national telephone survey of hospices in Italy

Massimo Costantini<sup>1</sup>, Katherine E Sleeman<sup>2</sup>, Carlo Peruselli<sup>3</sup>, Irene J Higginson<sup>2\*</sup>

#### What this paper adds

- We surveyed 16 Italian hospices in March 2020, all of which had implemented rapid policy changes in response to COVID-19.
- Changes to practice included moving to more support in community settings, change in admission criteria, and daily telephone support for families.
- Personal protective equipment and guidance were lacking.
- Assessments of risk and potential impact on staff varied greatly.



### ESPERTI IN CURE PALLIATIVE e COVID 19

Malati Setting	Fasi severe da covid 19	Condizioni già seguite in CP e con infezione da covid 19	Condizioni seguite in CP ma senza infezione da covid 19
Domicilio		TIMORE DI ESSERE INFETTATI	TIMORE DI INFETTARE
Degenza UO covid 19			
Terapia intensiva			
Hospice			



### ESPERTI IN CURE PALLIATIVE e COVID 19

Malati Setting	Fasi severe da covid 19	Condizioni già seguite in CP e con infezione da covid 19	Condizioni seguite in CP ma senza infezione da covid 19
Domicilio		LIMITAZIONE NELLE RELAZIONI	
Degenza UO covid 19			
Terapia intensiva			
Hospice			



## Scenario in una ICU nella fase acuta della pandemia (1)

“.. Ai palliativisti è stato chiesto, in una situazione così drammatica, di aiutare a lenire le sofferenze di chiunque, indipendentemente dalla prognosi infausta, laddove i trattamenti in atto risultavano insufficienti sotto questo profilo spesso colpevolmente un po' tralasciato dai medici di altre specialità .....»



## Scenario in una ICU nella fase acuta della pandemia (2a)

“.. Negli ospedali investiti dallo "tsunami" del Covid-19, una dimensione importante - soprattutto all'inizio - è stata quella dell'incertezza: incertezza diagnostica (il mio paziente è Covid? questo contatto è a rischio?), incertezza organizzativa (queste difese basteranno? gli altri come fanno? questo percorso sporco/pulito reggerà all'atto pratico?), incertezza terapeutica (questo farmaco è efficace? di quali evidenze mi posso fidare?), incertezza prognostica (il mio paziente sopravviverà? è opportuno istituire un "ceiling of care"? come comunico l'incertezza ai familiari?)..... “



## Scenario in una ICU nella fase acuta della pandemia (2b)

“.. In uno scenario come questo è avvenuto uno stravolgimento dei ruoli.

Anche l'allargamento del campo d'azione delle CP come simultaneous care è forse dipeso dal fatto che per molti pazienti si è reso necessario un intervento (gestione dei sintomi, condivisione delle scelte di triage, supporto all'equipe curante) in condizioni di sostanziale incertezza, in cui l'outcome si prevedeva infausto ma senza certezze. ..”



### Da considerare nelle fasi severe:

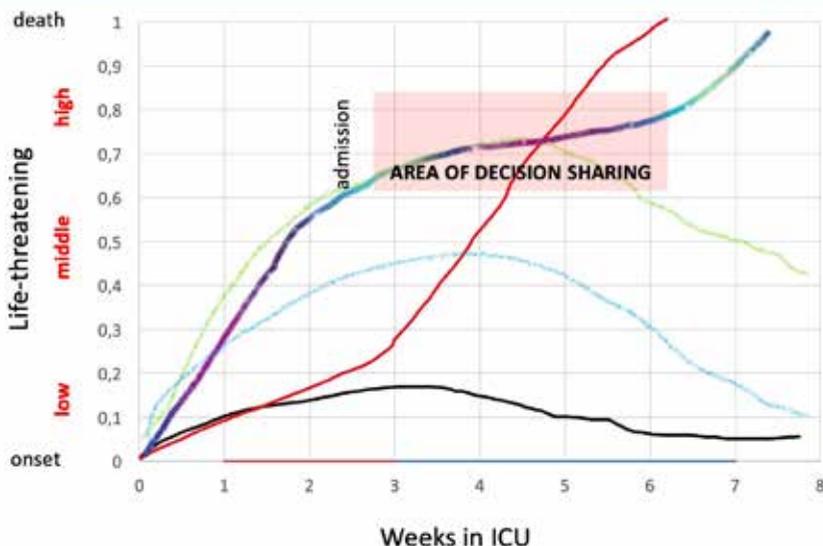
- Disponibilità di cura della malattia (farmaci, devices, trial)
- *Confidenza con le modalità di controllo dei sintomi fisici e psicologici*
- *Comunicazione a pazienti e famiglie*
- *Diritto alla speranza*
- *Autodeterminazione*
- *Isolamento*
- *Burn-out equipe*
- *Elaborazione del lutto*

### Competenze/Basi tecniche

- Cliniche
- Etiche
- Giuridiche
- Psicologiche
- Comunicative

### L'esperto di cure palliative di fronte a:

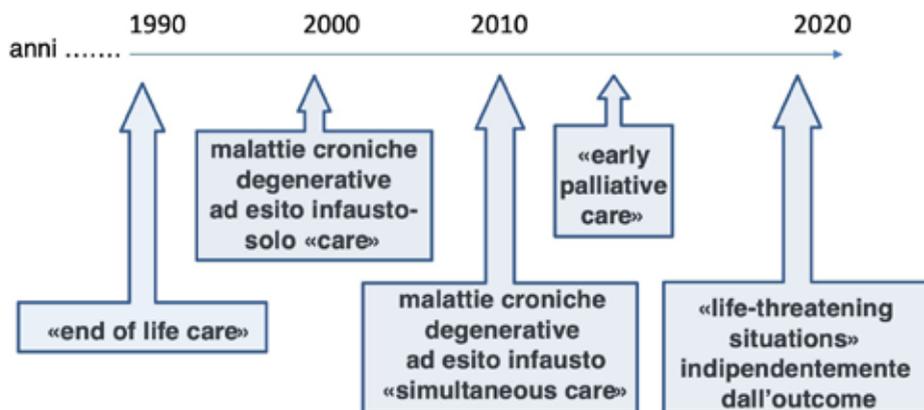
- *Competenze*
- *Incertezze*
- *Ruolo*
- *Paradigma/identità*



Clinical courses of COVID – 19 Pts in ICU



### AREA DI APPLICAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE «SPECIALISTICHE» aspetti evolutivi



*Accompagnamento/accettazione della morte* → *Incertezza dell'outcome*



**Le cure palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie gravi, e specialmente, tra questi, di coloro che sono prossimi al fine vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie dei *caregivers*.**

IAHPC Global Project , 2018



**Alla fine, è necessario un approccio personalizzato che diventa possibile con la riscoperta dell'essenza umana di "stare con i nostri pazienti" mentre si avvicinano alla fine della loro vita. La stretta aderenza ai metodi scientifici non può includere appieno la profondità e l'ampiezza dei nostri compiti nelle cure di supporto, palliative e di fine vita.**

Guido Biasco & Antonella Surbone  
*Journal of Clinical Oncology, 2008*



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**L'esperienza di Brescia**  
***Francesco Baldo***  
***Coordinatore Medico, Brescia***

La Lombardia è stata la regione italiana più colpita dall'emergenza sia per il numero di contagi, 92.968 e il 39% dei casi totali in Italia, sia per i 16.570 decessi, 48% delle persone decedute per Covid-19 in tutta la nazione (dati Ministero della Salute al 21/06/2020).

L'attività dell'ODO ANT di Brescia nei primi mesi dell'epidemia da SARS-Cov2 ha registrato un incremento dell'attività assistenziale a favore di pazienti affetti da patologia neoplastica in fase avanzata, incremento che è molto probabilmente dipeso dalla sostanziale chiusura della normale attività degli ospedali.

**Paradossalmente i sanitari ANT non sono stati in grado, pur assistendo pazienti con sintomi da infezione Covid-19, di fare diagnosi con certezza, essendo in Lombardia impossibile effettuare, in quel periodo, tamponi naso-faringei, riservati esclusivamente ai casi gravi che si presentavano nei Pronto Soccorso degli ospedali.**

Questa situazione ha comportato, purtroppo, una maggiore esposizione al rischio di contatto con il virus da parte degli operatori sanitari che si recavano al domicilio dei pazienti, aggravata dalla scarsa disponibilità di DPI, dirottati dalle organizzazioni istituzionali preferenzialmente agli ospedali - di fatto prima linea contro l'infezione - mentre il territorio risultava sostanzialmente non presidiato.

Grazie agli sforzi del personale sanitario ed amministrativo della sede di Brescia, che provvedeva direttamente all'acquisto dei presidi di protezione, e agli atti di generosa solidarietà di privati ed associazioni locali sensibili alle necessità di ANT, nella seconda parte del mese di marzo il personale sanitario poteva disporre di DPI in quantità sufficiente per proseguire in relativa sicurezza la propria attività al domicilio dei pazienti. Attività che, del resto, non è mai stata sospesa.

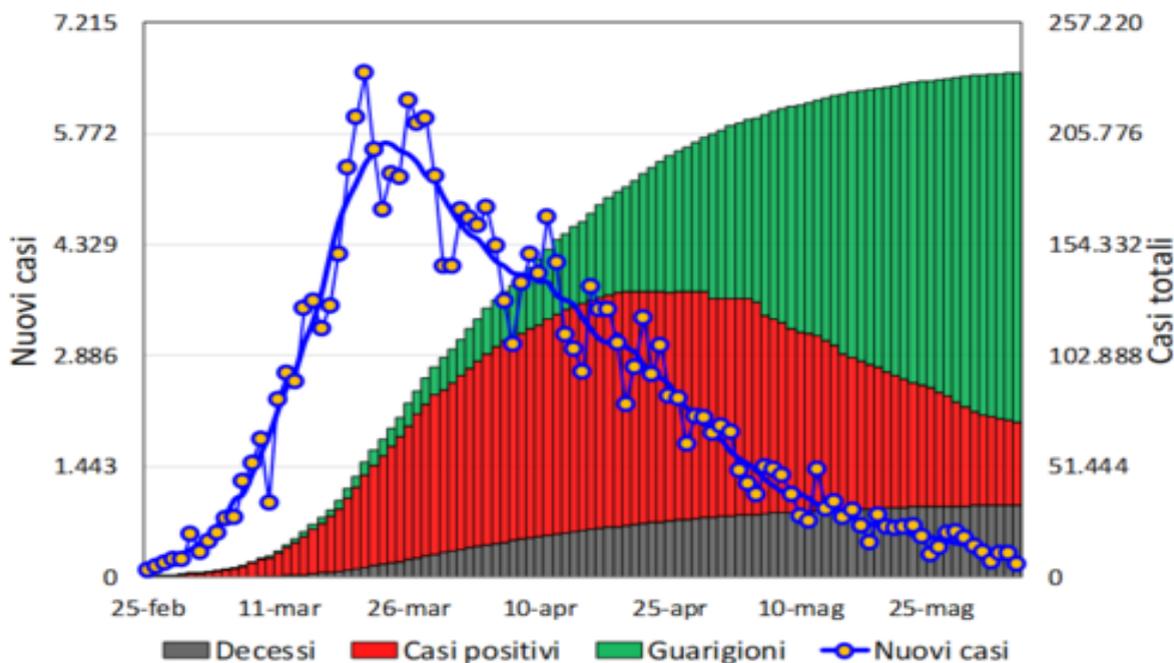
A causa della impossibilità di diagnosticare l'infezione al domicilio, ne tanto meno di mappare il territorio per riconoscere anche situazioni di *pauci* o asintomaticità, la "casistica" di pazienti "covid-19" assistiti al domicilio dalla Fondazione ANT è veramente minima: alcuni pazienti sono stati ritenuti affetti dalla sindrome virale esclusivamente sulla base della clinica, dato che presentavano la maggior parte dei sintomi caratterizzanti l'infezione; pochi altri hanno avuto diagnosi di polmonite interstiziale in conseguenza di indagini radiologiche effettuate in corso di *follow-up* per la patologia neoplastica della quale erano affetti.

Ne risulta che, in conseguenza di tale situazione, in Lombardia probabilmente nessuno è stato in grado di capire quale fosse la reale diffusione nel territorio della infezione da SARS-Cov2.

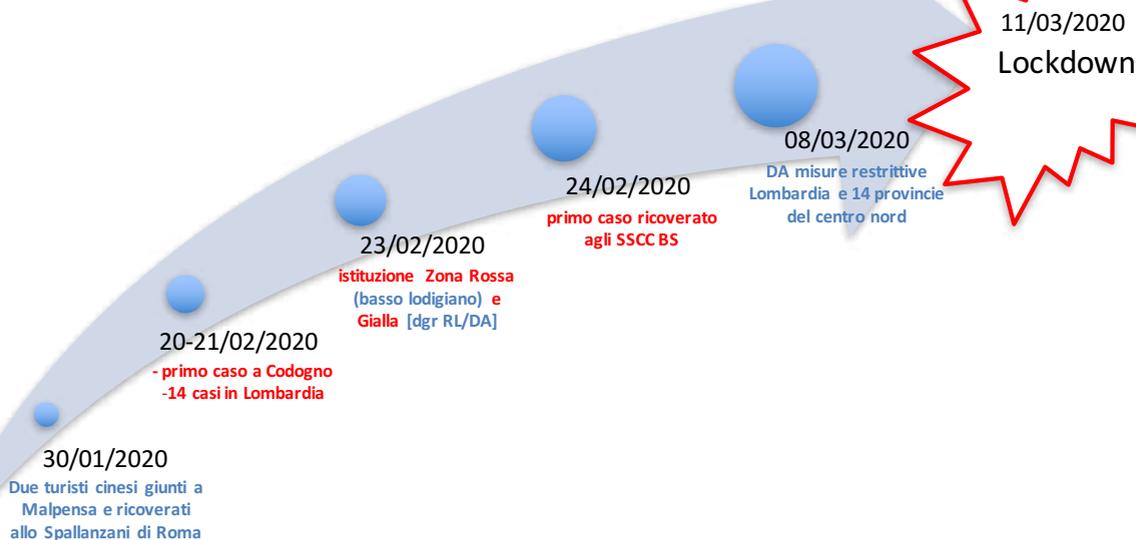
**ANT ha pure aderito alle iniziative richieste, verso la fine di marzo, agli Enti accreditati sul territorio da Regione Lombardia, quali l'istituzione di una consulenza palliativistica, telefonica, ma anche attiva, a favore di strutture ospedaliere non dotate di palliativisti, RSA, lungodegenze, oltre che a favore dei medici di medicina generale. Inoltre si è resa disponibile a prendere in carico un nuovo profilo di pazienti "Complessi Cronici Fragili", identificato da Regione Lombardia, caratterizzato da situazioni cliniche complesse pur non in fase di terminalità, ma che necessitassero dell'intervento al domicilio di una équipe specialistica organizzata.**

Nella realtà anche queste risorse, forse a causa della scarsa diffusione dell'iniziativa, forse per la scarsa propensione degli ospedali a dimettere i pazienti in modalità organizzate con il territorio, sono state poco utilizzate.

## Casi di Covid-19 in Italia



## Cronologia degli eventi in Lombardia

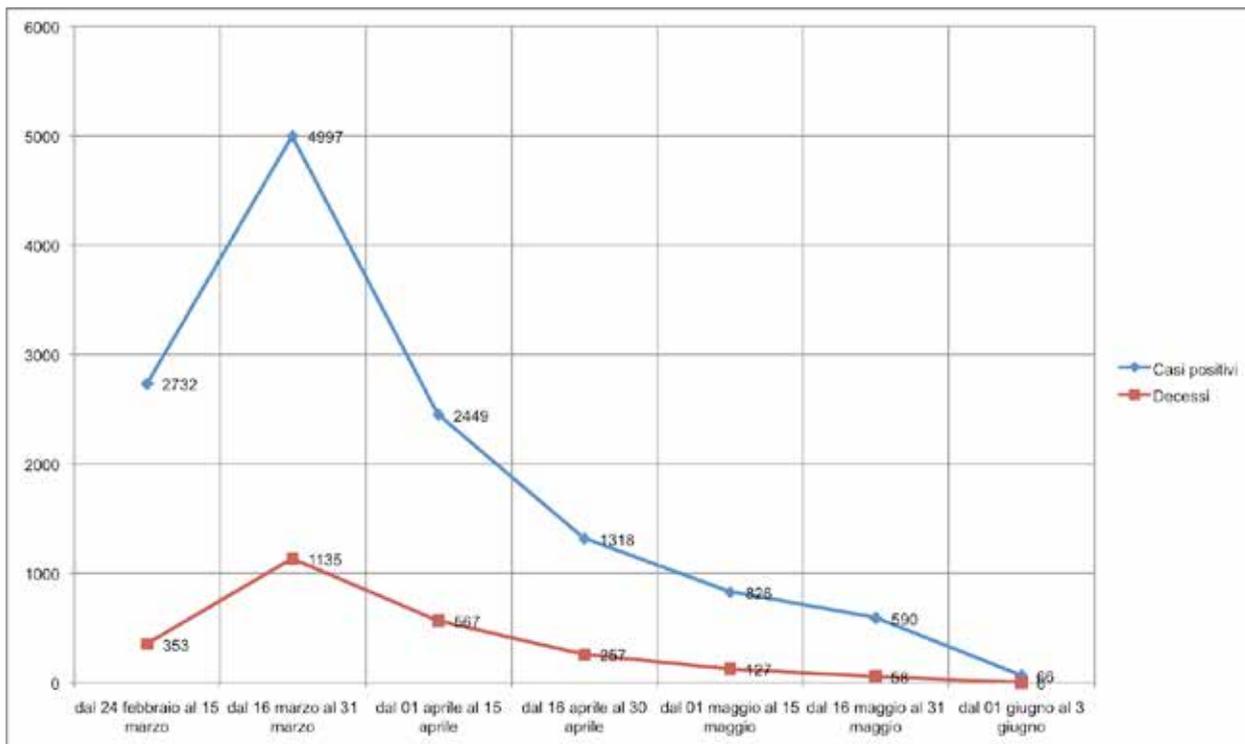


31/12/2019

WHO

Cases of pneumonia unknown etiology detected in Wuhan City

## Casi positivi/decessi nell'ATS di Brescia



### Rational use of personal protective equipment for coronavirus disease 2019 (COVID-19)

Interim guidance  
27 February 2020



World Health Organization

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

LINEE DI INDIRIZZO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ANT DURANTE LA PANDEMIA COVID 19  
4 maggio 2020

REVISIONE PROTEMPORE DEGLI STANDARD DI ATTIVITA' SANITARIA DOMICILIARE  
Aggiornamento al 16 marzo 2020

LINEE DI INDIRIZZO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ANT DURANTE LA PANDEMIA COVID 19  
10 marzo 2020

- DISPOSITIVI DI PROTEZIONE INDIVIDUALE
- RIUNIONI E FORMAZIONE
- PROCEDURA DI ACCOGLIENZA
- ASSISTENZA DOMICILIARE
- ASSISTENZA PSICOLOGICA
- ATTIVITA' DI CONSULENTI, FISIOTERAPISTI, OSS, VOLONTARI DOMICILIARI

## I Dispositivi di Protezione Individuale



CLINICA DEL PAZIENTE COVID-19 DOMICILIARE DA PALLIARE **ATTESO**

### INIZIALI

- febbre elevata
- grave astenia
- tosse secca e stizzosa
- mal di gola
- cefalea
- mialgie
- anosmia ed ageusia
- congiuntivite
- diarrea

### DOPO 7-10 GIORNI

- dispnea con grave desaturazione
- sintomi da:
  - ❖ ischemia cerebrale,
  - ❖ ischemia miocardica
  - ❖ embolia polmonare
  - ❖ IRA

## MA IN LOMBARDIA...

OSPEDALE



CURA



PALLIAZIONE

TERRITORIO



~~ORGANIZZAZIONE~~

~~STRUMENTI~~

## IN PRATICA

A Brescia l'ospedale non ha dimesso nessun paziente terminale, anche per evitare la diffusione della malattia sul territorio.

Abbiamo assistito pazienti sintomatici per Covid perché già in assistenza o perché presi in carico per cure palliative oncologiche.

I pazienti rimasti a casa, dagli asintomatici ai deceduti, rappresentano un mondo sommerso e non intercettato. Nessuno può sapere in realtà quanti siano stati!



**DELIBERA N. XI/2986 – Seduta del 23/03/2020 Oggetto: Ulteriori determinazioni in ordine all'emergenza epidemiologica da COVID-19 – Area Territoriale**

**1. l'attivazione della consulenza palliativa da parte di team di Cure palliative inizialmente telefonica ed eventualmente con "accesso diretto " presso Ospedali, RSA, RSD, altre Strutture della rete socio-sanitaria ed al MMG. La consulenza prevista è relativa ai malati "tipici" delle CP, Covid e non Covid.**

**1. La Presa in Carico Domiciliare** limitata alla sola fase di emergenza Covid, di malati **Complessi, Cronici e Fragili**, su richiesta del MMG o su segnalazione delle Strutture specialistiche ospedaliere ed extra ospedaliere, d'intesa con il MMG.

Consulenza palliative:	1
Pazienti CCF:	0

- poca diffusione dell'iniziativa?
- pochi gli Enti veramente in grado?
- ruolo centrale dell'ospedale rispetto al territorio?



**Da febbraio a maggio – ANT Brescia: 5 pazienti di "interesse covid"**

PZ		Sintomi	Tampone*	Imaging*	Guarito	Deceduto
1	M, 84aa, k polmone	si	no	no	-	si
2	F, 77aa, k mammella	si	no	no	-	si
3	M, 69aa, k polmone	si	no	no	si	-
4	M, 62aa, k polmone	si	si (in H)	si (in H)	-	si (in H)
5	M, 76aa, k polmone	no	no	si	si	-
?	.....	.....	.....	.....	.....	.....
?	.....	.....	.....	.....	.....	.....
?	.....	.....	.....	.....	.....	.....

\* Tampone naso-faringeo alta specificità (70-80%), ma sensibilità inferiore a TC (95%) [aree a vetro smerigliato bilaterali, indice di polmonite interstiziale].



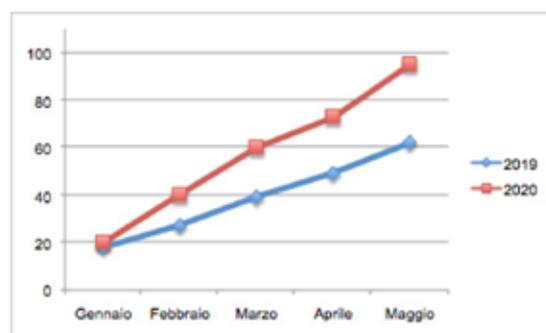
## ABBIAMO LAVORATO? SÌ!



incremento delle richieste di assistenza, anche "improprie", legate alla chiusura dei posti letto ospedalieri e alla carenza di risposta del territorio (MMG).



incremento del 30% dei pz accreditati (più gravi - KPS < 50) rispetto allo stesso periodo del 2019.



## ESPERIENZE? MOLTE!



gestione delle difficoltà organizzative (DPI, sede, accoglienza, presidi, equipe, comunicazione, adeguamento alle direttive regionali).



gestione del paziente (visite, DPI, uso del telefono, disinfezione strumenti)



gestione dello stress (DPI, percorsi, paura di ammalarsi, paura di fare ammalare, paura di non riuscire a gestire il carico di lavoro, adeguamento alle direttive regionali).



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**L'esperienza di Bologna**  
*Italo Malvasi*  
*Coordinatore Medico, Bologna*

Per definizione l'Emilia Romagna ha rappresentato una zona ad alto rischio: sia per il numero di contagi (28.260 dall'inizio della pandemia) sia per le 4.249 persone decedute fino ad oggi, seconda regione in Italia dopo la Lombardia.

**L'esperienza dell'Ospedale Domiciliare Oncologico ANT (ODO) di Bologna è stata caratterizzata da un'intensa attività della Direzione Sanitaria impegnata a definire le strategie di governance a livello nazionale e dalla contestuale gestione dell'operatività dei professionisti sanitari impegnati nell'assistenza domiciliare in un territorio ad alto rischio.**

La Direzione Sanitaria si è impegnata nel redigere linee guida rivolte a tutte le sedi di Fondazione ANT Italia, nello specifico: ai professionisti sanitari, agli Uffici Accoglienza, alle Delegazioni, ai volontari, ai dipendenti e ai collaboratori. Queste linee guida si sono armonizzate con le varie realtà regionali in cui Fondazione ANT opera.

La Direzione Sanitaria si è prodigata nel reperimento dei Dispositivi di Protezione Individuale (DPI), nel coordinamento tra i Dipartimenti in sede centrale (Presidenza, Dipartimento Amministrativo, Uffici Accoglienza, Deposito Farmaceutico, Servizio Famiglia) e le Delegazioni e gli ODO periferici; ha trasmesso attraverso una costante attività di comunicazione istituzionale "procedure di sicurezza" adottate ad hoc, perseguendo il principio di massima tutela degli operatori sanitari, dei volontari, dei dipendenti e del personale afferente agli uffici ANT.

L'ODO di Bologna si è integrato con l'Igiene Pubblica e la Rete Locale di Cure Palliative; non sono mancate le criticità, di cui si possono riassumere come più salienti:

- L'individuazione dei casi sospetti (numerosi pazienti assistiti presentavano dei sintomi ascrivibili a quelli del Covid-19)
- Il reperimento dei DPI (contenimento del timore diffuso tra gli operatori, approvvigionamento e supporto alle 31 sedi ANT in Italia)
- Il feedback a volte difficile con le due istituzioni (il modello ANT forte di 40 anni di esperienza sul campo domiciliare ha dimostrato un'agile adattabilità al contesto dell'emergenza).

Le richieste di assistenza (588 pazienti) nei primi 4 mesi dell'anno 2020 non solo non hanno visto un calo numerico dei nuovi assistiti rispetto l'anno precedente (578 pazienti nel 2019), ma sono aumentate, a testimoniare il costante impegno assistenziale anche nei momenti di massima emergenza. Si è verificata una lieve diminuzione degli accessi medici e un contestuale aumento di quelli infermieristici, in particolare i prelievi ematici. Questo aspetto, dovuto alla chiusura dei Day Hospital Oncologici, non ha inficiato la qualità della nostra assistenza, anche grazie alla grande professionalità dimostrata dagli infermieri. **Questa esperienza ci ha spinto a ripensare il nostro modello "medico-centrico". Il profilo dei nostri sofferenti, infatti, è costituito da una buona percentuale di pazienti in simultaneous care che, non necessariamente e non sempre necessitano della visita medica, ma spesso possono essere visitati da un infermiere esperto.**

Infine, l'esperienza di Medicina, zona rossa per 20 giorni circa con un numero di decessi importante, se rapportato ai 17.000 abitanti, difficoltà di accesso con un forte impatto emotivo per la presenza dei militari ai varchi d'ingresso e nelle strade, ha costituito un particolare campo di prova sull'emergenza che sarà fonte di dati per eventuali future situazioni simili.



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**L'esperienza delle Marche**  
***Germana Severini***  
***Coordinatore Medico, Pesaro***

Febbraio 2020. Anche in Italia si comincia a sentire parlare di COVID-19 ma nessuno ancora pensa che di lì a poco sarebbe arrivata anche da noi una “nuova Pandemia”, che come tutte le cose nuove avrebbe creato molta paura, paura che i primi di marzo ha colpito anche me, medico coordinatore ANT di Pesaro, e tutta la mia équipe.

In marzo l'Ospedale San Salvatore di Pesaro diventa *Ospedale Covid*, poiché la città registra il maggior numero di nuovi casi giornalieri Covid delle Marche, con un picco raggiunto il 18 marzo scorso, quando si sono registrati ben 100 nuovi positivi in un solo giorno e più di 200 persone ricoverate nelle strutture dell'azienda sanitaria. Il Reparto di Oncologia chiude e Pesaro diventa la città più colpita delle Marche, tanto che dei circa 6.840 casi registrati in regione, il 41% risiede nel pesarese. Diventa un'abitudine giornaliera leggere il bollettino con il numero dei contagiati, dei ricoverati e dei deceduti, in una città vuota, deserta e surreale.

Ma tutto questo non ha fermato l'assistenza domiciliare oncologica ANT.

Abbiamo continuato a lavorare come sempre, prestando la massima attenzione pur avendo, nelle fasi iniziali, pochissimi presidi a disposizione. **Abbiamo curato prima di tutto i nostri pazienti oncologici, fragili e spaventati, ma abbiamo cercato di far fronte anche a tutte le richieste di aiuto che sono arrivate al di fuori del setting di persone che generalmente assistiamo, da un semplice prelievo a una medicazione.** Siamo stati e siamo consapevoli che il nostro lavoro abbia dato una grossa mano con i miei colleghi al servizio ospedaliero, evitando accessi impropri per non aggravare una realtà già complessa e molto difficile. Abbiamo fatto tutto quello che abbiamo potuto con la serietà e la professionalità che da sempre ci contraddistingue ma soprattutto con amore, anche se la paura non ci ha mai abbandonato.



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**L'esperienza della Puglia**  
***Gianluca Ronga***  
***Coordinatore Medico, Foggia***

L'emergenza COVID-19 ha avuto delle importanti ripercussioni anche nelle regioni dell'Italia meridionale.

Sebbene sia iniziata successivamente rispetto al Nord e i numeri in questione siano sensibilmente inferiori, nella regione Puglia vi sono stati 4.527 casi totali di cui 3.765 guariti e 540 deceduti (dati Ministro della Salute al 21/06/2020) che risultano essere l'1,9% dei casi totali.

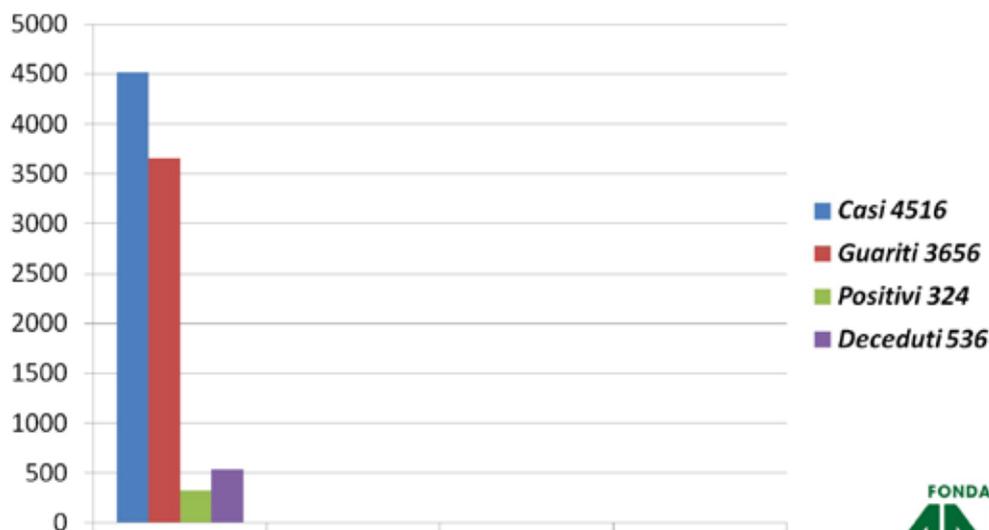
**Svolgere l'attività di assistenza oncologica domiciliare durante il lockdown è risultato particolarmente difficile ed impegnativo.** Tra le difficoltà maggiori incontrate emergono: la carenza di dispositivi di protezione individuale (DPI) e la difficoltà nel reperirli considerando che regione Puglia, regione Basilicata, Protezione Civile e ASL sono state praticamente inefficaci a tal proposito; la difficoltà nell'eseguire i tamponi laddove necessari, lo spopolamento dei reparti ospedalieri di Oncologia, Chirurgia e le Medicine Interne, con la conseguente maggiore richiesta di assistenza riversatasi sul territorio.

Gli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza domiciliare hanno dimostrato grande senso del dovere e un enorme capacità di gestione di nuclei familiari all'interno dei quali operare era un po' come muoversi in un campo minato.

Capitolo a parte hanno rappresentato gli hospice che se da una parte sono stati dei luoghi sicuri al riparo dal Coronavirus, dall'altra sono stati ambienti dove si sono consumate assistenze di malati terminali andati via con un doloroso senso di solitudine. **In questo periodo di emergenza gli aspetti caratterizzanti le Cure Palliative, quali ad esempio l'empatia, il rapporto basato sulla comunicazione e l'ascolto, il tempo trascorso vicino al paziente che diventa momento di cura, si sono un po' persi e sugli operatori sanitari aleggia tutt'ora un senso di tristezza per i cambiamenti che si sono dovuti subire.**

**Resta l'esperienza e speriamo restino gli insegnamenti.**

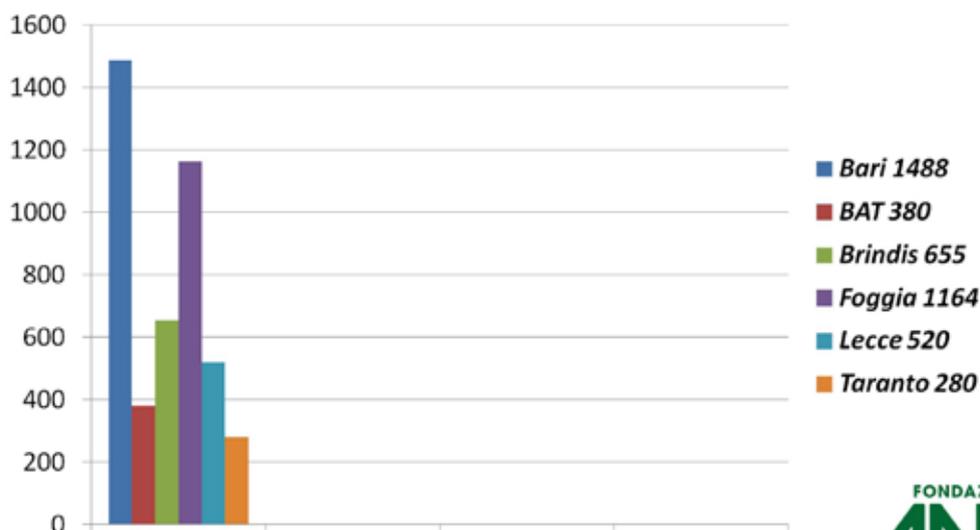
## **Puglia: Tamponi eseguiti 154482** **(Marzo, Aprile, Maggio, Giugno)**



*(Dati aggiornati al 15/06/2020)*

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

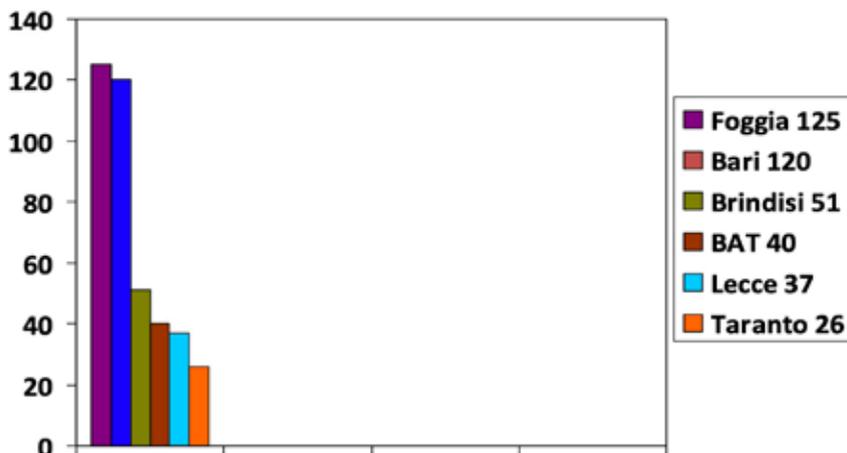
## **Puglia: Casi per province** **(Marzo, Aprile, Maggio, Giugno)**



*(Dati aggiornati al 15/06/2020)*

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## ***Totale Deceduti in Puglia per Covid-19 = 399***



***Tasso di mortalità standardizzato per 100mila abitanti = 9,3%  
Il più alto al Sud***

*(Dati aggiornati al 05/05/2020)*



### ***Considerazioni su Foggia***

**Nel trimestre Marzo/Aprile/Maggio 2020 nella provincia di Foggia sono stati registrati 125 decessi per Covid-19.**

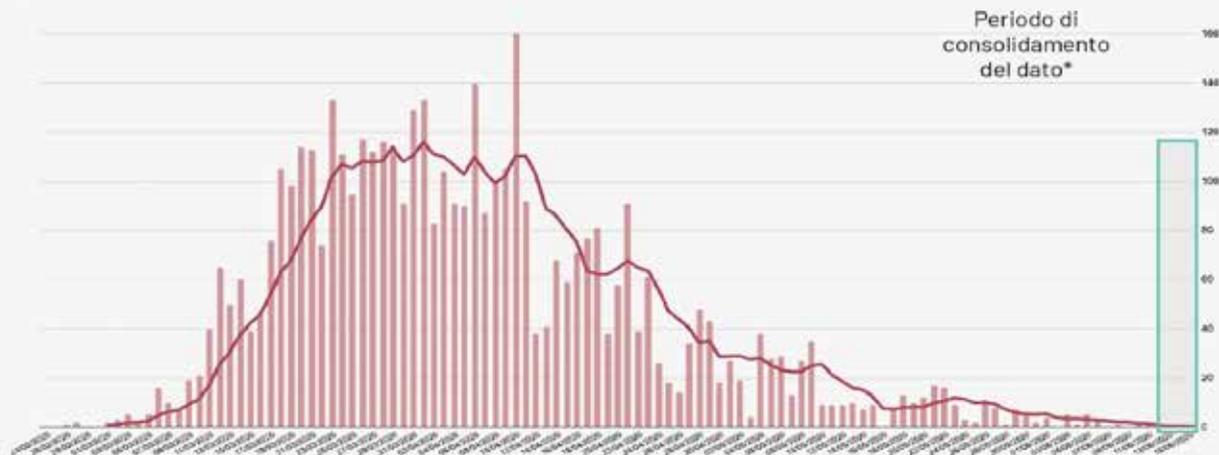
**Nello stesso periodo, tra i pazienti seguiti dall'ODO ANT di Foggia, si sono verificati 128 decessi tra i pazienti in assistenza oncologica domiciliare e 30 decessi in Hospice.**

**Questo dato assume significato se rapportato alla scarsa attenzione che le Cure Palliative ricevono da chi ha il dovere di organizzarle e garantirle.**

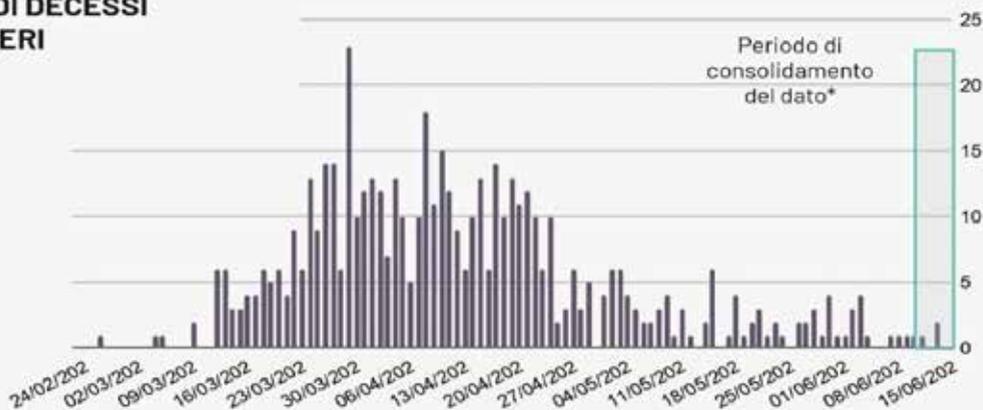
# Bollettino Epidemiologico Regione Puglia

## NUMERO CASI GIORNALIERI PER DATA PRELIEVO TAMPONE

Informazione nota per **4.516** casi. La linea rappresentata in figura è la media mobile per 7 giorni consecutivi.

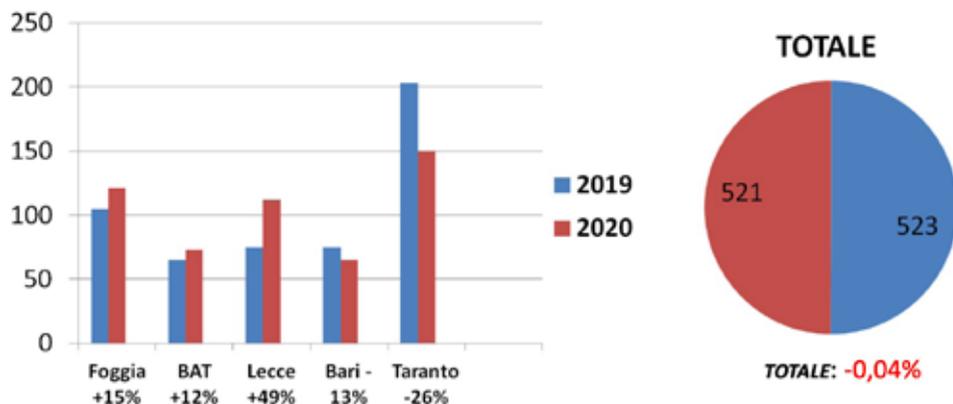


## NUMERO DI DECESSI GIORNALIERI



\* Si sottolinea che i dati raccolti sono in continua fase di consolidamento e, come prevedibile in una situazione emergenziale, alcune informazioni possono risultare incomplete o possono essere oggetto di modifiche

## **Richieste Assistenza ANT in Puglia** **(Marzo, Aprile, Maggio 2019/2020)**



FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

### **Considerazioni sul dato di Taranto**

- Presenza di due focolai presso l'ospedale di Castellaneta e la casa di cura Villa Verde, con conseguente chiusura delle due strutture.
- Sospensione dell'attività dei MMG.
- Chiusura degli uffici dei Distretti Sanitari.

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## **Basilicata: Tamponi eseguiti 36011** **(Marzo, Aprile, Maggio, Giugno)**



(Dati aggiornati al 15/06/2020)

### Deceduti in Val d'Agri:

- Paterno 2
- Spinoso 1
- Moliterno 1
- Villa d'Agri 1
- Montemurro 1

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## **Basilicata: Casi per province** **(Marzo, Aprile, Maggio, Giugno)**



(Dati aggiornati al 05/05/2020)

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori



Prot. n. AOO/ 183/4151 del 10/03/2020

PROTOCOLLO USCITA

URGENTE

Si invia solo a mezzo posta elettronica ai sensi del DPR 445/2000 e D.Lgs 82/2005 in sostituzione della posta ordinaria

**Alle Associazioni di categoria delle strutture private sanitarie e sociosanitarie**

**Ai Direttori generali**

*e, per il loro tramite*

Ai Direttori Sanitari

Ai Direttori Amministrativi

Ai Direttori dei Dipartimenti di Prevenzione

Ai Direttori dell'Area Socio Sanitaria

Ai Direttori dei Dipartimenti di Riabilitazione

Ai Direttori dei Distretti Socio Sanitari

Ai Dirigenti delle Aree e delle strutture di staff  
**delle Aziende Sanitarie Locali**

**All'ANCI Puglia**

*e, per il suo tramite*

Agli Ambiti territoriali

*e, per conoscenza*

Al Presidente della Giunta Regionale

Al Direttore Aress Puglia

Ai Dirigenti delle Sezioni del Dipartimento Promozione della Salute

Al Dirigente del Servizio Protezione Civile della Regione Puglia

Al Responsabile della Struttura Speciale "Comunicazione Istituzionale"

**OGGETTO: MISURE PER LA PREVENZIONE, IL CONTRASTO E IL CONTENIMENTO DELL'EMERGENZA EPIDEMIOLOGICA DA COVID-19 – DISPOSIZIONE PROT. AOO/005/197 DEL 10/03/2020 - DISPOSIZIONE PROT. AOO/183/4024 DEL 11/03/2020 - ULTERIORI DISPOSIZIONI**

Con disposizione prot. AOO/005/197 del 10/03/2020 sono state impartite direttive per le attività di assistenza domiciliare integrata (ADI).



La disposizione ha previsto che le prestazioni ADI sono sospese con esclusione di quelle per i soggetti già presi in carico e per le nuove attivazioni ( queste ultime dovranno essere garantite in ragione di priorità, secondo gravità, previa valutazione da parte della competente UVM) e dovranno essere garantite previo triage telefonico pre-trattamento secondo quanto previsto dalle circolari ministeriali in materia di emergenza sanitaria da COVID-19 e fornendo agli operatori addetti i dispositivi di protezione individuale correlati al rischio individuato.

Con disposizione PROT. AOO/183/4024 DEL 11/03/2020, a far data dal 12 marzo 2020 e fino al 3 aprile 2020, è prevista la sospensione delle attività dei centri semiresidenziali sanitari, sociosanitari e socioassistenziali per soggetti anziani, disabili, minori, psichiatrici (centri diurni e polivalenti) su tutto il territorio regionale.

Vista la Delibera del Consiglio dei ministri del 31 gennaio 2020, con la quale è stato dichiarato, per sei mesi, lo stato di emergenza sul territorio nazionale relativo al rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili;

Visto il Decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6 recante *"Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19"*;

Visto il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sottoscritto in data 8 marzo 2020 che, allo scopo di contrastare e contenere il diffondersi del virus COVID-19, dispone tutta una serie di misure per l'intero territorio nazionale;

Visto il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sottoscritto in data 9 marzo 2020 che dispone:

- all'art. 1 (Misure urgenti di contenimento del contagio sull'intero territorio nazionale) *"1. Allo scopo di contrastare e contenere il diffondersi del virus COVID-19 le misure di cui all'art. 1 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 8 marzo 2020 sono estese all'intero territorio nazionale"*
- all'art.2 (Disposizioni finali) *"1.Le disposizioni del presente decreto producono effetto dalla data del 10 marzo 2020 e sono efficaci fino al 3 aprile 2020. 2. Dalla data di efficacia delle disposizioni del presente decreto cessano di produrre effetti le misure di cui agli articoli 2 e 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 8 marzo 2020 ove incompatibili con la disposizione dell'articolo 1 del presente decreto"*

Visto il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sottoscritto in data 11 marzo 2020 che all'art.1 dispone: *"Sono sospese le attività inerenti i servizi alla persona (fra cui parrucchieri, barbieri, estetisti) diverse da quelle individuate nell'allegato 2"*

Ritenuto necessario e urgente rafforzare ulteriormente le misure di sorveglianza sanitarie adottate per il periodo di tempo necessario e sufficiente a prevenire, contenere e mitigare la diffusione di malattia infettiva diffusiva COVID -19;



Considerati i conseguenti risvolti sull'assistenza domiciliare e ritenuto a scopo preventivo e prudenziale di dover attivare ogni utile iniziativa tesa a ridurre il rischio di contagio.

**SI DISPONE**

1. A far data dal 13 marzo 2020 e fino al 3 aprile 2020, le prestazioni di Assistenza Domiciliare Programmata (ADP) – Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) — Riabilitazione domiciliare (ex art. 26) sono garantite soltanto in caso di gravità e/o di indifferibilità previo triage telefonico pre-trattamento secondo quanto previsto dalle circolari ministeriali in materia di emergenza sanitaria da COVID-19 e fornendo agli operatori addetti i dispositivi di protezione individuale (DPI) correlati al rischio individuato. Il Responsabile clinico coordina le attività di concerto con il Distretto Socio Sanitario.

Continuano ad essere garantite le prestazioni di Assistenza Domiciliare Oncologica (ADO) e le Cure Palliative Domiciliari mediante fornitura agli operatori dei DPI.



2. A far data dal 13 marzo 2020 e fino al 25 marzo 2020, sono sospese le prestazioni garantite dal Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) salvo che in favore di soggetti anziani e disabili privi del sostegno familiare.
3. A far data dal 13 marzo 2020 e fino al 3 aprile 2020, è prevista la sospensione delle attività dei centri semiresidenziali per soggetti psichiatrici (centri diurni) su tutto il territorio regionale, favorendo percorsi di domiciliarietà per i casi gravi.
4. A far data dal 13 marzo 2020 e fino al 3 aprile 2020, è prevista la sospensione delle attività delle strutture private accreditate e/o autorizzate a qualsiasi titolo che erogano prestazioni ambulatoriali riconducibili alle discipline di Fisiokinesiterapia, Radiodiagnostica, Patologia clinica, Branche a visita. Per quanto attiene le prestazioni già prenotate sarà cura delle singole strutture provvedere a dare informativa ai soggetti interessati con l'obbligo di assicurarle alla riapertura delle attività. Resta inteso che la sospensione delle attività non comprende le prestazioni contrassegnate con classe di priorità "U" e "B".

I contenuti della presente disposizione annullano in tutto ogni altra precedente disposizione emanata dalla Regione Puglia ed in contrasto con la presente.

Il Direttore del Dipartimento  
Vito Montanaro

Il Presidente della Giunta Regionale  
Michele Emiliano

on 19/3/20

## **LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN PUGLIA AI TEMPI DEL COVID-19**

- ✓Triage telefonico prima di ogni accesso al domicilio.
- ✓Personale sanitario provvisto di DPI.
- ✓Richiesta di tampone per tutti i pazienti provenienti da strutture ospedaliere.
- ✓Uffici accoglienza chiusi al pubblico e richieste di assistenza raccolte telefonicamente.
- ✓Numero degli accessi giornalieri ridotti, garantendo alta frequenza assistenziale ai pazienti morenti e svolgendo prestazioni improcrastinabili.
- ✓Visite di controllo tramutate in consulenze telefoniche.
- ✓Riunione di equipe esclusivamente su web.
- ✓Presenza in sede di massimo 2 operatori sanitari contemporaneamente.

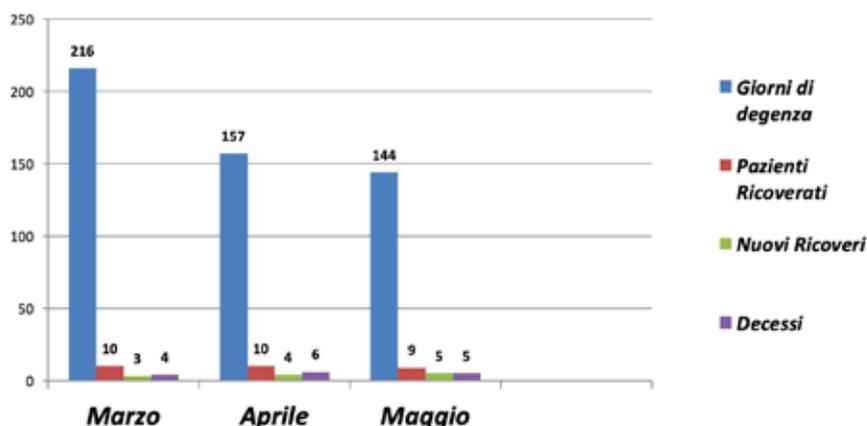
FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori



*Il Mandorlo* FONDAZIONE  
**HOSPICE ANT**  
1978 ONLUS

**Dal mese di Marzo fino a metà aprile, a causa della pandemia da Covid-19, il presidio Ospedaliero San Pio da Pietralcina di Villa d'Agri, P.O. di riferimento per il territorio della Val d'Agri, è stato chiuso. Il sistema di emergenza/urgenza territoriale 118, aveva come punto di riferimento il pronto soccorso dell'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza.**

## **Dati degenze Hospice il Mandorlo (Marzo, Aprile, Maggio)**



**Giornate degenza medie mensili ad un anno dall'apertura: 162**

## **Riorganizzazione interna gestione Covid-19**

**Con i vari D.P.C.M emanati per prevenire e fronteggiare la diffusione della pandemia, l'Hospice ha adottato una serie di misure preventive.**

- ✓ **Dal 19/3/2020 le visite dei familiari ai pazienti sono state sospese fino al 24/5/2020.**
- ✓ **Possibilità per i pazienti di ricevere videochiamate dall'esterno.**
- ✓ **Eseguiti test sierologici a tutto il personale sanitario, con esito negativo.**
- ✓ **Compilazione di un modulo di autocertificazione sui comportamenti da adottare, letto e sottoscritto da tutto il personale sanitario.**
- ✓ **Utilizzo di DPI donati o acquistati dalla Fondazione ANT.**



## **Le cure palliative al tempo del Coronavirus**

### **Difficoltà incontrate durante l'emergenza:**

- Sovrapposizione dei sintomi tipici del Covid-19 rispetto ai sintomi più frequenti nei pazienti oncologici in fase avanzata.
- Difficile gestione di interi nuclei familiari, principalmente a domicilio.
- Difficile approvvigionamento di DPI.
- Presenza in carico del paziente problematica in considerazione della difficoltà nell'eseguire i tamponi e della tempistica garantita dalle ASL.
- Rapporti con pazienti e care giver complicati per la presenza di filtri e per la necessità di rispettare regole sul distanziamento.
- Profondo senso di solitudine percepito dai pazienti.
- Profondo senso di solitudine percepito dal personale sanitario.
- Stress emotivo e fisico amplificato dall'emergenza imprevista e sconosciuta.



## *Lo stress fisico e psicologico*



*Domicilio*



*Hospice*

### *Considerazioni sulle misure adottate da parte delle autorità competenti:*

- Eccessivo sbilanciamento dell'attenzione per le strutture ospedaliere a discapito del territorio (DPI, tamponi, arruolamento del personale, riduzione dell'operatività dei reparti ecc..)
- Eccessiva spiegamento di risorse per i pazienti Covid rispetto a tutte le altre tipologie di patologie.
- Drastica riduzione del personale sanitario operante sul territorio (vedi: MMG, ADI di I e II livello, fisioterapia domiciliare, specialistica ambulatoriale).
- Disomogeneità di comportamento tra ASL della stessa regione e addirittura distretti della stessa ASL (UVM facilitate, PAI rimodulati).



*"Sembra un mollusco ma non lo è  
 ha la corona ma non è un re  
 è brutto, cattivo e invisibile.  
 E quello che sta facendo è un  
 crimine,  
 ma noi abbiamo medici e  
 infermieri in prima linea,  
 e insieme sono pronti a  
 combattere la sua ira.  
 Ce la faremo,  
 ANDRÀ TUTTO BENE!  
 Noi lo sconfiggeremo insieme.  
 E quando tutto sarà finito  
 potremo rivedere il mondo  
 con il suo sorriso."  
 Elia (10 anni)*





FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori



*Grazie*

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

**L'impatto psicologico su pazienti e familiari**

***Silvia Varani***

***Coordinatore Dipartimento Formazione  
e Aggiornamento Scientifico ANT***

L'Italia è stata tra le prime nazioni al mondo ad essere infettata dalla pandemia Covid-19, e nei soli mesi di febbraio, marzo e aprile sono stati diagnosticati 209.013 casi di infezione, su una popolazione di circa 60.300.000 abitanti, mentre i decessi sono stati 28.561.<sup>1,2</sup> L'emergenza ha colpito in modo eterogeneo il Paese, con zone ad alta diffusione nel nord (75% dei contagi e 82% dei decessi), a media diffusione nel centro (17% dei contagi e 13% dei decessi) e a bassa diffusione nel sud Italia (8% dei contagi e 5% dei decessi). Nonostante questo, tutta la nazione dal 11 marzo 2020 ha iniziato una fase di lockdown che si è allentata solo con l'inizio di maggio, ma che continua a prevedere limitazioni della vita quotidiana e lavorativa di gran parte delle persone. Le grandi difficoltà sanitarie, economiche e sociali determinate dall'epidemia impattano fortemente sulla salute non solo fisica, ma anche psicologica della popolazione.<sup>3</sup>

Senso di solitudine legato all'isolamento sociale, paura di contrarre il virus, tensione economica e incertezza rispetto al futuro sono le fonti di stress che maggiormente incidono sulla situazione di disagio psicologico della popolazione generale, e queste paure si amplificano nelle persone più fragili e più a rischio come i pazienti in cure palliative e i loro caregiver.<sup>4-6</sup> Nei pazienti oncologici in fase avanzata infatti, è più elevato il rischio di sviluppare forme severe di Covid-19, e questa preoccupazione, associata alla difficoltà nell'erogazione dei trattamenti medici può provocare oppure esacerbare vissuti di paura, ansia e depressione.<sup>3,7</sup>

Anche i caregiver possono essere considerati soggetti a rischio poiché è documentato come rispetto alla popolazione generale riportino livelli maggiori di distress, ansia e depressione associati al *caregiving burden*, specialmente durante la fase delle cure palliative.<sup>8,9</sup> Nello specifico, i pazienti assistiti al domicilio richiedono un impegno quotidiano da parte dei caregiver, da portare avanti con perseveranza, pazienza e determinazione.<sup>10</sup> Spesso i familiari si trovano in difficoltà ad affrontare un compito gravoso dal punto di vista fisico, psicologico, sociale ed economico, senza avere le competenze e la formazione adeguata.<sup>10-12</sup> Tali difficoltà sono acuite dalla situazione di crisi sanitaria conseguente all'epidemia Covid-19, che rischia di complicare ulteriormente l'assistenza e limita la possibilità da parte della rete di cura di supportare le famiglie dei pazienti.<sup>13-15</sup>

Mentre esistono numerose pubblicazioni scientifiche riguardo al ruolo delle cure palliative nella risposta all'emergenza sanitaria e nella gestione dei pazienti ricoverati nei reparti Covid, ci sono ancora scarsi contributi a proposito delle conseguenze psicologiche ed emotive che la pandemia può avere sui pazienti in cure palliative e sulle loro famiglie.<sup>16-18</sup>

L'obiettivo dell'indagine qui presentata, svolta dall'Unità di Psico-Oncologia della Fondazione ANT su 114 pazienti e 69 familiari seguiti per il supporto psicologico telefonico oppure in videochiamata, è quello di descrivere i bisogni, le preoccupazioni, i pensieri e le emozioni dei malati oncologici in cure palliative domiciliari e dei loro caregiver durante la fase 1 dell'emergenza Covid-19 nelle regioni italiane ad alto, medio e basso rischio di contagio. I risultati emersi dalle interviste confermano i dati già presenti nella letteratura nazionale ed internazionale, che evidenziano l'elevato impatto emotivo provocato dall'emergenza Covid-19. Più della metà degli intervistati riferisce infatti sentimenti di ansia, paura e tristezza legati alla pandemia e associati, soprattutto per i caregiver, a senso di impotenza e di incertezza dovuti al timore di non riuscire in modo adeguato ad occuparsi del proprio caro ammalato. Parallelamente, sempre per quanto riguarda i familiari emerge anche una dimensione psicologica resiliente nella risposta alla situazione di crisi, caratterizzata da una riflessione sull'importanza delle piccole cose quotidiane che danno significato alla vita e dalla percezione di un cambiamento interiore, che auspicano possa esprimersi anche ad un livello più ampio di comunità.

## Bibliografia

1. WHO Director. *General's opening remarks at the media briefing on COVID-19*. 11 March 2020. <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>. Accessed May 1, 2020.
2. Rapporto Istituto Superiore di Sanità (ISS) - Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). *Impatto dell'epidemia COVID-19 sulla mortalità totale della popolazione residente primo quadrimestre 2020. 4 giugno 2020*. [https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/Rapp\\_Istat\\_Iss\\_3Giugno.pdf](https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/Rapp_Istat_Iss_3Giugno.pdf)
3. Fiorillo A, Gorwood P (2020). *The consequences of the COVID-19 pandemic on mental health and implications for clinical practice*. *European Psychiatry*, 63(1), e32, 1–2; <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.35>
4. McGinty EE, Presskreischer R, Han H et al. *Psychological Distress and Loneliness Reported by US Adults in 2018 and April 2020*. *JAMA*. Published online June 3, 2020. doi:10.1001/jama.2020.9740
5. Moccia L, Janiri D, Pepe M et al. *Affective temperament, attachment style, and the psychological impact of the COVID-19 outbreak: an early report on the Italian general population*. *Brain, Behavior, and Immunity*, <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.048>
6. Porzio G, Cortellini A, Bruera E, Verna L, Ravoni G, Peris F, Spinelli G, *Home care for cancer patients during COVID-19 pandemic: the "double triage" protocol*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020, doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.021>
7. Liang W, Guan W, Chen R, et al. *Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China*. *Lancet Oncol*. 2020 Mar; 21(3):335-337. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30096-6
8. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, et al. (2016) *Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving*. *Cancer* 122:1987-1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
9. Franchini L, Ercolani G, Ostan R, et al. *Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life*. *Support Care Cancer*. 2020;28(7):3227-3235. doi:10.1007/s00520-019-05155-8
10. Wu MP, Huang SJ, Tsao LI. *The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. First Published March 1, 2020; <https://doi.org/10.1177/1049909120907601>
11. Götze H, Brähler E, Gansera L, et al. *Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death*. *Eur J Cancer Care*. 2018;27(2):e12606. doi:10.1111/ecc.12606
12. Stajduhar K, Funk L, Toye C, et al. Part 1: *Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008)*. *Palliat Med*. 2010;24(6):573-593. doi:10.1177/0269216310371412
13. The Lancet Oncology. *COVID-19: global consequences for oncology*. *Lancet Oncol*. 2020;21(4):467. doi:10.1016/S1470-2045(20)30175-3
14. Mehta AK, Smith TJ. *Palliative Care for Patients With Cancer in the COVID-19 Era* [published online ahead of print, 2020 May 7]. *JAMA Oncol*. 2020;10.1001/jamaoncol.2020.1938. doi:10.1001/jamaoncol.2020.1938
15. Radbruch L, Knäul FM, de Lima L, de Jongheere C, Bhadelia A. *The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering*. *Lancet*. 2020;395(10235):1467-1469. doi:10.1016/S0140-6736(20)30964-8
16. Powell VD, Silveira MJ. *What Should Palliative Care's Response Be to the COVID-19 Pandemic?* *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(1):e1-e3. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.013
17. Fausto J, Hirano L, Lam D, et al. *Creating a Palliative Care Inpatient Response Plan for COVID-19-The UW Medicine Experience*. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(1):e21-e26. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.025
18. tkind 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*. 2020;60(1):e31-e40. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.029

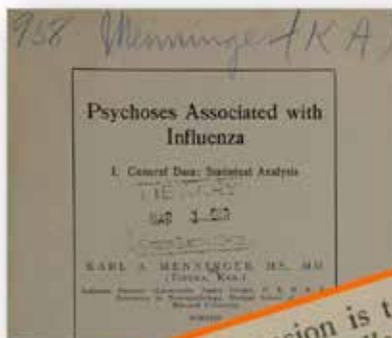


TABLE 2.—NUMERICAL SUMMARY OF ONE HUNDRED CASES ON BASIS OF PROBABILITIES

Group I, delirium .....	26
Group II, dementia praecox .....	33
Group III, other psychoses .....	30
Group IV, unclassified .....	8

Depression is traditionally the postinfluenzal symptom *par excellence*. Osler comments on it; most

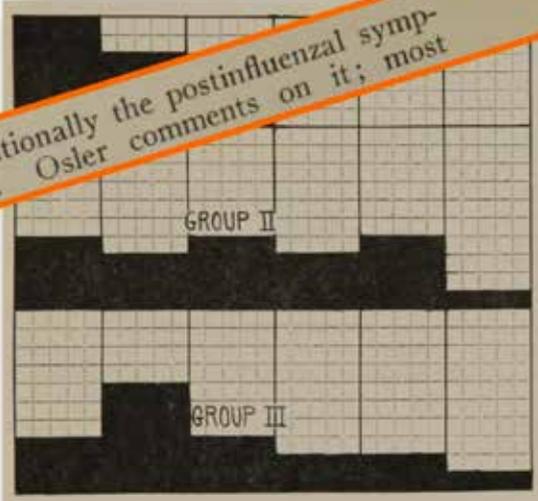
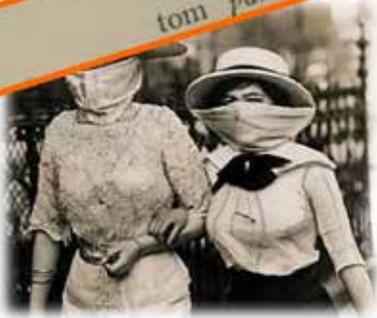


Chart 4.—Influence of duration of influenza on time of onset of resultant psychoses. Abscissas represent time periods in five day groups; ordinates, number of cases.



## The consequences of the COVID-19 pandemic on mental health and implications for clinical practice

<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.35>

Andrea Fiorillo<sup>1,2</sup> and Philip Gorwood<sup>3,4</sup>



### CATASTROFI NATURALI

Emergenza localizzata, limitata nello spazio e nel tempo

Le persone sanno che possono scappare

### CONFLITTI BELLICI

Nemico facilmente individuabile



## Psychological Distress and Loneliness Reported by US Adults in 2018 and April 2020

Emma E. McGinty, PhD  
Rachel Presskreischer, MS

Hahrie Han, PhD  
Colleen L. Barry, PhD

1468 adulti intervistati

**13,6%** ▶ sintomi di serio distress psicologico  
(3,9% nel 2018)

### STRESSOR:

- Senso di solitudine legato all'isolamento sociale
- Paura di contrarre il virus
- Tensione economica
- Incertezza rispetto al futuro

**JAMA** The Journal of the American Medical Association

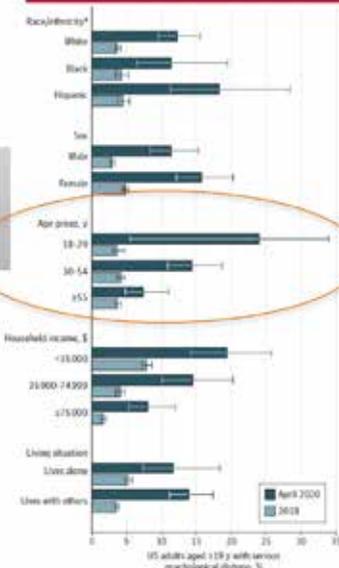


Figure. Psychological Distress Among US Adults Aged 18 Years or Older Overall and by Subgroup, April 2020 vs 2018

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori



Content lists available at [ScienceDirect](https://www.elsevier.com/locate/ynbri)

Brain, Behavior, and Immunity

Journal homepage: [www.elsevier.com/locate/ynbri](https://www.elsevier.com/locate/ynbri)



Lucrezia Moccia<sup>1,2</sup>, Daniela Jancik<sup>1,2</sup>, Maria Popa<sup>1</sup>, Luigi Di Troia<sup>1</sup>, Maria Molinaro<sup>1</sup>,  
Valentina De Marco<sup>1</sup>, Daniela Chiello<sup>1</sup>, Luigi Jancik<sup>1,2</sup>, Andrea Florio<sup>1</sup>, Gabriele Sant'<sup>1,2</sup>,  
Marco Di Nicola<sup>1,2\*</sup>

<https://doi.org/10.1016/j.ynbri.2020.04.048>

Received 15 April 2020; Received in revised form 16 April 2020; Accepted 18 April 2020  
0889-1591/© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved.

Short Communication

Affective temperament, attachment style, and the psychological impact of the COVID-19 outbreak: an early report on the Italian general population

### INDAGINE SULLA RISPOSTA PSICOLOGICA DELLA POPOLAZIONE ITALIANA DURANTE LA FASE 1

**38% ha sofferto di distress psicologico**

Le persone con temperamento ansioso presentano una maggiore reattività psicologica e comportamentale agli stimoli stressanti.

I risultati confermano come gli uomini abbiano sviluppato in misura significativamente minore sintomi psicologici, rispetto alle donne.

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## The consequences of the COVID-19 pandemic on mental health and implications for clinical practice

<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.35>

Andrea Fiorillo<sup>1,2</sup> and Philip Gorwood<sup>3,4</sup>



EUROPEAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION

### LE CONSEGUENZE PSICO-PATOLOGICHE LEGATE AL VIRUS POSSONO ESSERE PARTICOLARMENTE EVIDENTI PER:

- Chi è stato a contatto diretto e/o indiretto con il virus
- **Le persone già vulnerabili per le proprie condizioni di salute fisica e/o psichica**
- I professionisti sanitari
- Le persone che seguono con maggiore intensità le news di numerosi media

*"Concerns about one's own health and that of their beloved ones (particularly elderly or suffering from any physical illness), as well as uncertainty about the future, can generate or exacerbate fear, depression, and anxiety."*

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunamis of suffering

[www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 395 May 9, 2020

Lukas Radbruch, Felicia Marie Knaul, Liliiana de Lima, Cornelis de Joncheere, Afsan Bhadelia

Durante la pandemia Covid-19, l'accesso alle cure palliative, incluso il supporto per il lutto, è limitato a causa delle limitazioni e delle maggiori esigenze e richieste in tutti i Paesi. Questo provoca un **aumento dell'isolamento e della sofferenza sia per i pazienti in cure palliative sia per i familiari.**



FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

**Indagine U.O. di Psico-Oncologia ANT**  
**IMPATTO PSICOLOGICO DELL'EPIDEMIA COVID-19**  
**SU PAZIENTI ONCOLOGICI E FAMILIARI**

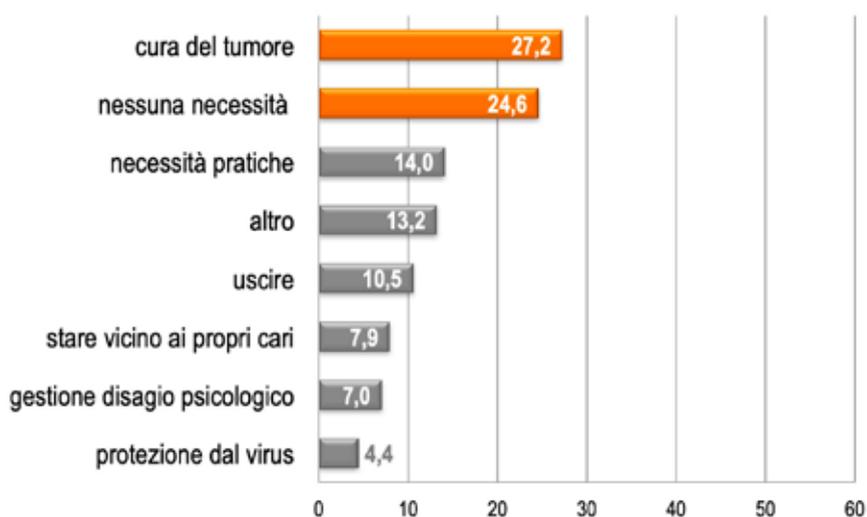
- ◆ Quali sono le **Sue necessità** più pressanti in questo momento (compresi gli aspetti pratici)?
- ◆ Può descrivermi le **Sue emozioni** in questo momento di emergenza?
- ◆ Può descrivermi cosa **La spaventa** di più di questa situazione di difficoltà?
- ◆ Può descrivermi cosa **Le manca** di più in questo periodo di limitazione ed interruzione di molte attività consuete?
- ◆ Pensa che questa esperienza porterà dei **cambiamenti** nel Suo modo di pensare, di vedere se stesso e il mondo attorno a Lei (sia positivi sia negativi)?
- ◆ Pensa che questa esperienza avrà delle **conseguenze** sulla nostra società e sui nostri rapporti sociali (sia positive sia negative)?



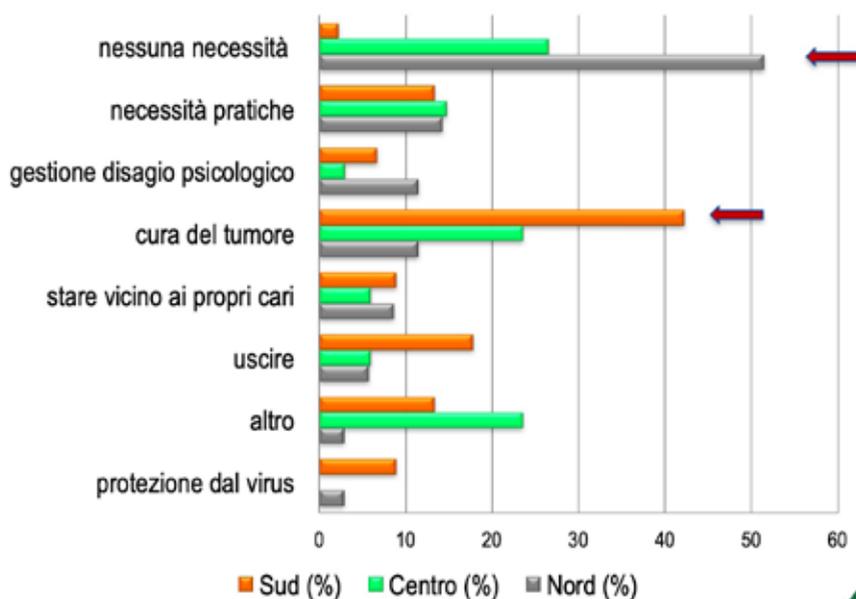
## CAMPIONE

114 PAZIENTI		69 FAMILIARI	
<u>GENERE</u>	♂ 25 (22%) ♀ 89 (78%)	<u>GENERE</u>	♂ 14 (20%) ♀ 55 (80%)
<u>ETÀ</u>	M: 61,1 anni	<u>ETÀ</u>	M: 52,3 anni
<u>REGIONE DI RESIDENZA</u>		<u>REGIONE DI RESIDENZA</u>	
Nord	35 (31%)	Nord	15 (22%)
Centro	34 (30%)	Centro	18 (25%)
Sud	45 (39%)	Sud	36 (53%)
<u>STATO CIVILE</u>		<u>STATO CIVILE</u>	
Celibe/nubile	14 (12%)	Celibe/nubile	20 (30%)
Coniugato/convivente	62 (55%)	Coniugato/convivente	44 (63%)
Separato/divorziato	14 (12%)	Separato/divorziato	3 (4%)
Vedovo	24 (21%)	Vedovo	2 (3%)
		<u>GRADO DI PARENTELA</u>	
		Coniuge/partner	36 (52%)
		Figlio	26 (38%)
		Genitore	2 (3%)
		Altro	5 (7%)

## PAZIENTI: Necessità



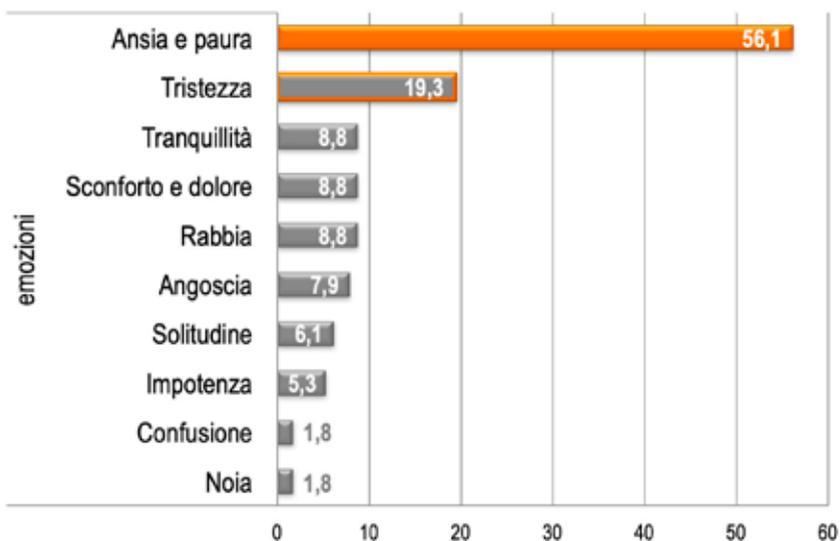
## PAZIENTI: Necessità – Differenze geografiche



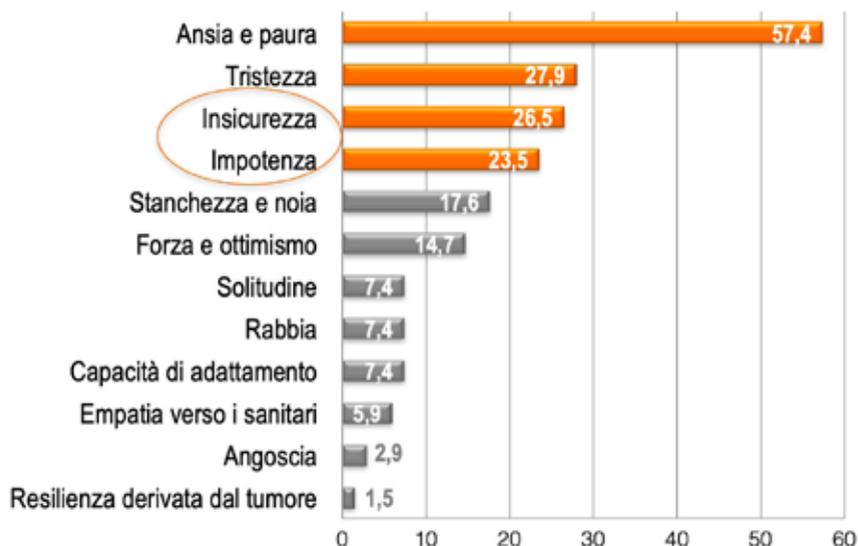
## CAREGIVER: Necessità



## PAZIENTI: Emozioni



## CAREGIVER: Emozioni



FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

*"Angoscia, si sta in un tunnel e non si vede la fine del tunnel. Io paradossalmente mi sento più forte di altre persone...con la diagnosi di malattia, gli interventi, la degenza ospedaliera, la radioterapia, gli effetti collaterali da radio, ho già fatto i conti con uno stravolgimento totale della mia vita già da qualche anno"*

Marco, 56 anni, paziente, Campania

*"Io so cosa significa avere i tubi, l'ho vissuto sulla mia pelle. Mi spaventa molto, fa paura, poi conosco tutto il dopo. Mi sono ritornate in mente le immagini dell'operazione ... certo, vivere certe cose ti spiazza però un po' sai che le hai superate e questo ti dà forza"*

Gianna, 56 anni, paziente, Marche

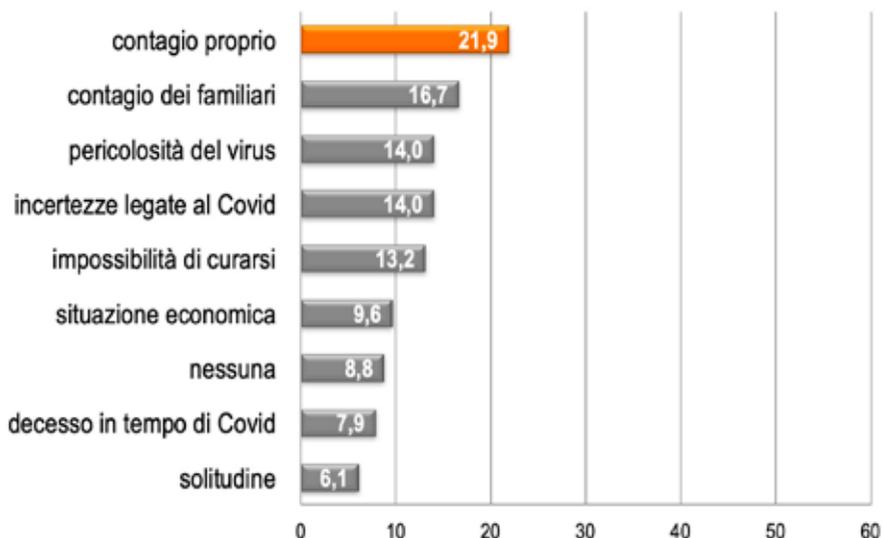
*"Sono terrorizzata. L'intuito mi diceva che non finiva lì quando si sentivano le prime notizie da parte della Cina...e dopo poco infatti... mi frena, io prima che facevo tutto, mi muovevo...E la paura di contagiare Carlo mi frena ancora di più. Quindi la stiamo vivendo in questo modo. Poi cerchiamo di vivere, di sdrammatizzare, però dentro di noi si è spezzato qualcosa, non è più il quotidiano di prima. E' cambiato qualcosa, che poi è sommato ai cinque anni della malattia di Carlo, quindi non è che ce la spassavamo anche prima...è tutto un prolungarsi di ristrettezze, di patemi, questo... se prima uscivamo e gustavamo la passeggiatina, l'andare a prenderci un caffè, vivevamo di questo, adesso ancora di più uscire fuori e respirare aria sarà una benedizione ...*

*... E' tutto "ibernato" Ho la sensazione che il mondo sia fermo, immobile, sta ad aspettare la manna dal cielo...ci ha proprio presi alle spalle...sa quando prendi i gatti, li acciappi dal collo e rimangono immobili? Io ho questa sensazione. Ci ha colto impreparati, è troppo grande ..."*

Marta, 64 anni, moglie, Emilia-Romagna

FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## PAZIENTI: Paure



## CAREGIVER: Paure



*Il pensiero è la sofferenza di non avere una cura, una morte alleggerita da farmaci e terapie messe in atto da personale preparato. Io sono a casa con marito e 2 bambini. Come possono aiutarmi e io cosa posso fare se dovessi stare male? Oggi arriverebbe un'ambulanza e dove mi porterebbe? Nessuno potrebbe stare con me e probabilmente non farei più ritorno a casa. La paura è di morire soffrendo e da soli.*

Cristina, 48 anni, paziente, Lombardia

*"Se lo becco io, e ci dividono...è tragico. Carlo non potrebbe stare, e io...senza di lui, il pensiero per lui...sarebbe terrificante. Ce lo dicevamo proprio stamattina a colazione.*

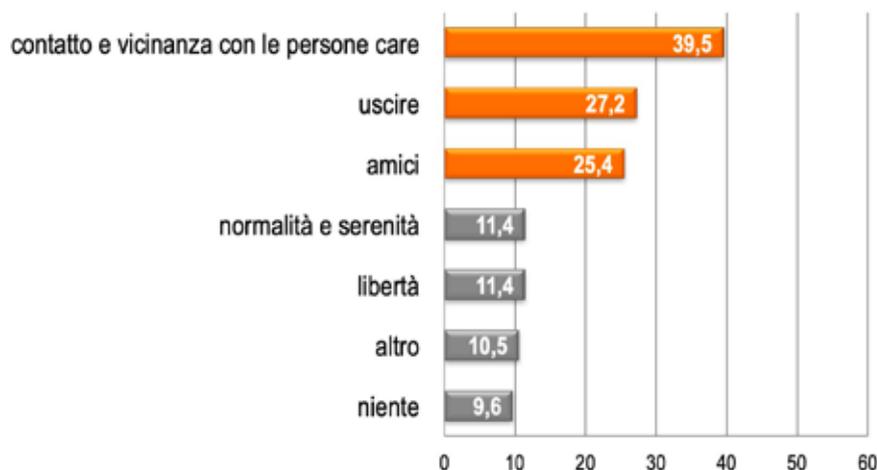
Marta, 64 anni, moglie, Emilia-Romagna

*"Io provo le solite sensazioni, anzi amplificate. Piango, non dormo, non mi va di mangiare, ho paura di toccare tutto ... ho le fobie più assurde, compro la roba poi la disinfetto tutta, è diventata una psicosi, di quello che tocco anche dentro casa ho paura ... è diventata una follia ... capisco che non tutti l'affrontino come me ... cioè, io già ero depressa di mio, questa cosa mi ha finito di uccidere, di uccidere completamente. Non riesco più a dormire tranquillamente, mi sveglio ogni 10 minuti, mi sveglio penso lì, ogni giorno penso lì anche se faccio qualcosa, parlo con qualcuno il mio pensiero fisso è lì. La paura di non riuscire a farcela, di non rivedere la mamma. Che poi io ero già spaventata ... una cosa che sfugge a tutti, figuriamoci a me ... sento che non ho il controllo della situazione perché non sai quando finisce, come finisce, quello che accadrà dopo, quello che ci sarà ..."*

Simona, 51 anni, figlia, Umbria

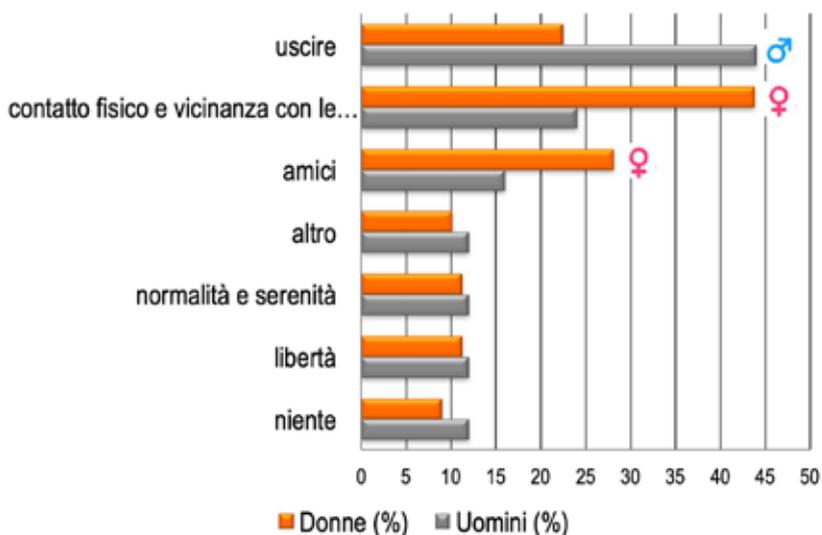
FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## PAZIENTI: Mancanza

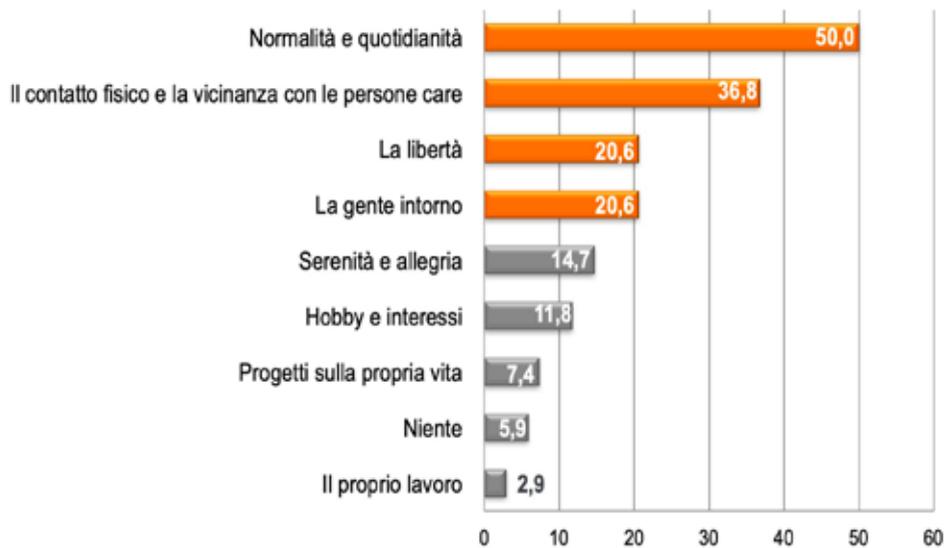


FONDAZIONE  
**ANT**  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori

## PAZIENTI: Mancanza – Differenze di genere



## CAREGIVER: Mancanza



*"Io ho un tumore polmonare e questo virus, attaccando i polmoni mi fa particolarmente paura. Io conosco la sensazione del non riuscire a respirare e il sol pensiero di poterla provare mi fa paura. Mi mancano i contatti sociali, la vita della mia comunità religiosa, le visite di alcuni amici, ma al contempo ho paura proprio di queste cose perché rappresentano il contagio."*

Angela, 62 anni, paziente, Puglia

*"Lei lo sa quanto faceva bene a Mario ricevere le viste dei suoi amici, dei suoi fratelli ... lui non riesce a fare granché, non usciva di casa da tempo per via dei globuli bianchi bassissimi, al massimo una giratina nel piazzale sotto casa e quelle viste erano una ventata di vita ... ora è sempre solo con me ... non c'è più neppure il calcio che per lui era una grande compagnia..."*

Giovanna, 65 anni, moglie, Toscana

*"La vita normale mi mancava anche prima, perché ormai sono mesi che ho lasciato tutto per occuparmi di lui. Però almeno prima venivano delle amiche a trovarmi, mi fermavo a fare due chiacchiere con chi incontravo quando andavo a fare la spesa oppure in farmacia ... ora più nulla!..."*

Maria, 65 anni, moglie, Toscana

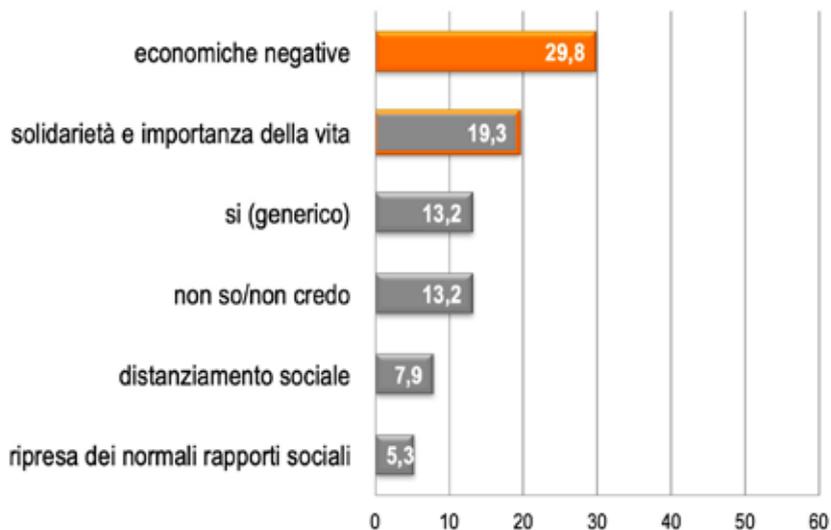
## PAZIENTI: Cambiamenti personali



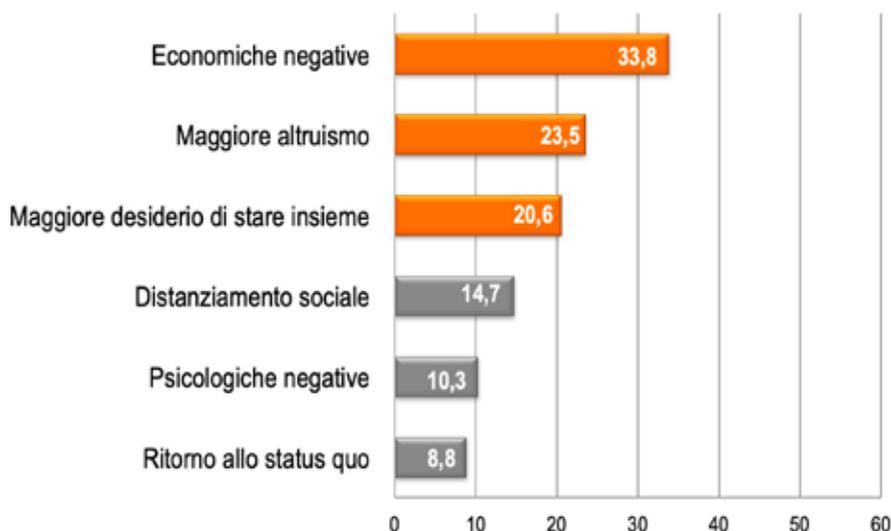
## CAREGIVER: Cambiamenti personali



## PAZIENTI: Conseguenze sulla società



## CAREGIVER: Conseguenze sulla società



*"Credo che tutti stiamo seriamente ripensando a come abbiamo dato per scontato cose semplici ... come il contatto umano, come ci siamo tante volte distratti dietro a situazioni, cose, persone che avevano la sola funzione di riempire il nostro tempo ... a come banalmente passiamo una vita senza chiederci realmente come stiamo e che cosa ci faccia felici, cosa ci dia pace ... cosa ci dia angoscia e quali siano le cose dalle quali stiamo fuggendo.*

*Non tutti risponderanno a queste domande durante questo strano tempo, ma quelli che lo faranno, credo che potranno realmente svoltare la propria vita e in parte influenzare positivamente quella delle persone che amano ..."*

Katia, 36 anni, figlia, Lazio



**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E COVID-19:  
ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI NELLE ZONE AD ALTO E BASSO RISCHIO.**

## **Il ruolo del caregiver nella gestione dell'emergenza**

***Marlena Balduchelli, Infermiere, Brescia***

È possibile reperire l'indagine completa del progetto "Time to Care" sul sito: <https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2020/05/Caregiver-e-Covid-Report-di-ricerca.pdf>

Dall'indagine in questione emerge la rappresentazione di un mondo difficile da sintetizzare. Colpisce la fatica diffusa, il sentirsi sotto pressione quotidianamente, soprattutto nelle situazioni di convivenza, i drammi della solitudine, dell'isolamento quando non addirittura dell'abbandono.

Interessante il concetto della "iperfamiglia" (A. Camilli, E se ricominciassimo dall'iperfamiglia? in "Internazionale", 29 aprile 2020) come concetto importante rispetto all'ambiente sociale e relazionale che gravita intorno alle persone ammalate. Citando l'autore, "l'iperfamiglia è necessaria, per tutti, ma soprattutto per i più deboli. In molti casi è un salvavita. In queste settimane di pandemia ho intervistato molti single, ammalati di covid-19, oppure single soli ammalati di tumore, che non se la sarebbero cavata se non avessero avuto degli amici o dei conoscenti che gli hanno portato la spesa o le medicine durante la quarantena, anche sfidando i decreti e rischiando di essere multati. Di fronte a questa crisi sanitaria scopriamo quello che i più vulnerabili sanno da tempo: le relazioni, anche quelle irregolari o non riconosciute, spesso ci salvano la vita."

Un altro aspetto inerente l'indagine, che può essere utile focalizzare, è il lavoro di Silvia Abbate: *Le tre leggi del caregiver*, che di seguito viene riportato.

#### **Legge numero 1: Vivere il presente, giorno per giorno.**

Focalizzarsi sul "qui e ora". Ciò vuol dire: valorizzare il momento presente, e renderlo il bene più prezioso, seppur in condizioni difficoltose e assolutamente non idilliache, perché nulla è scontato.

Paradossalmente la nostra pesante condizione ci spinge ad apprezzare tanto le piccole cose che la vita ci offre, cose che in condizioni di normalità generalmente tendiamo a non apprezzare.

Questo atteggiamento diventa anche fonte di felicità, quella felicità che arde negli occhi di molti caregivers, che insieme al profondo dolore, da vita ad una luce che raramente trovi nei volti delle persone comuni. Siamo persone che viviamo molto a contatto con la cruda realtà circostante, e di conseguenza diventiamo capaci di tollerare l'incertezza e le frustrazioni, capaci di cogliere e godere di sentimenti ed emozioni positive generate dai progressi o dal benessere del familiare.

#### **Legge numero 2: La resilienza.**

Se ne parla tantissimo ultimamente, ma cos'è la resilienza? Essa è la capacità di far fronte in maniera positiva ad eventi traumatici. Per noi caregivers la resilienza è l'ossigeno che respiriamo. Il grado di resilienza che ci richiede la vita è davvero elevatissimo.

#### **Legge numero 3: La potenza del gruppo**

Chi vive un'esperienza simile alla nostra può darci tantissimo. È più facile usare canali di comunicazione diretti e immediati. Si sperimenta la sensazione di vicinanza e si esce dalla dimensione di solitudine che generalmente accompagna qualsiasi tipo di evento traumatico. Nasce così un rapporto intimo e profondo che raramente si sperimenta nei rapporti tra persone.

Durante la pandemia da coronavirus viviamo più o meno tutti in assenza dell'essenziale. Per questo spero che questa esperienza diventi un grande valore aggiunto per tutti noi.

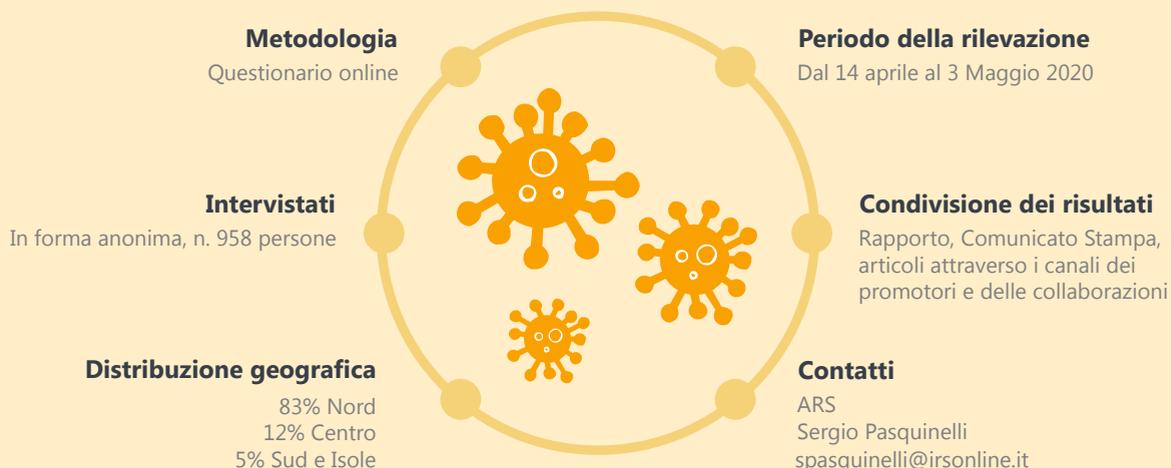
# Caregiver e Covid-19

Indagine realizzata nell'ambito del progetto "Time to Care" finanziato da Fondazione Cariplo.

**Hanno promosso questa indagine:** Associazione per la Ricerca Sociale (ARS) assieme ad Acli Lombardia e VillageCare.

**Con la collaborazione delle sezioni lombarde di:** Legacoop, Spi Cgil, Fnp Cisl, Ordine degli Assistenti Sociali, Auser, Antreas.

Maggio 2020



## • Caregiver e Covid-19

### • Infografica Caregiver: chi sono e chi curano

**Impatto al femminile**  
85% donne  
46% tra 50 e 60 anni

**Il Caregiver chi è?**

## Lavoro

**Prima del Covid**

2 su 3 lavoravano

**Durante il Covid**

Il 50% ha ridotto o sospeso l'attività.

Il 6% l'ha persa



## Assistito

79 anni l'età media  
66% è il genitore 14% è il coniuge

**Il Caregiver chi cura?**

**Dipendenza dagli altri**  
73% non esce da solo

68% non può occuparsi della casa 33% non può curare se stesso

## Caregiver e Covid-19

### Infografica Caregiver, com'è cambiato il carico di cura



★ 45%

Caregiver che **dichiarano aumentato il carico di cura** per i propri cari con bisogni di compagnia, intrattenimento, supporto psicologico, oltre all'esigenza di aiuti pratici

★ 17%



Caregiver che hanno chiesto o intendono usufruire delle **giornate aggiuntive di permesso ex Legge 104**

★ 27%

Caregiver che hanno **perso l'aiuto di badanti e assistenti familiari** cui si aggiunge l'11% dei casi di riduzione orari di assistenza

## Caregiver e Covid-19

### Infografica Caregiver, quali aiuti chiedono per il domani

**88%**

Caregiver che desiderano **più informazioni e orientamento** rispetto ai servizi del proprio **territorio**

**73%**

Caregiver che chiedono più **aiuti nell'assistenza** del proprio caro: igiene personale, cura della casa

**51%**

Caregiver che vorrebbero **sostegno psicologico, aiuto per sé e nella propria casa**. Il 45% è interessato a potenziare la dotazione tecnologica per sé e per i propri cari



**Grazie!**

**CON IL TUO 5X1000,  
OGNI MALATO AVRÀ SEMPRE  
UN POSTO LETTO.  
A CASA SUA.**

**#IOCUROACASA**

**FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS - C.F. 01229650377  
051 7190111 - info@ant.it - ant.it**

**FONDAZIONE  
ANT  
1978 ONLUS  
Assistenza Nazionale Tumori**