



## **LE CURE PALLIATIVE DURANTE L'EPIDEMIA COVID: MORIRE DI COVID, MORIRE CON IL COVID**

### **Gruppo di Studio Cure Palliative**

**Coordinatori:** Galetto Alessandra Silvia, Garetto Ferdinando, Rivolta Maria  
Marcella

### **A cura del sottogruppo:**

***“Le Cure Palliative durante l'epidemia Covid: morire di Covid,  
morire con il Covid”***

Libero Ciuffreda – Referente, Marina Sozzi, Michela Stivanello, Francesco Pinta, Paolo Rappa  
Verona

### **Documento approvato dai Coordinatori del Gruppo di Studio**



Nel corso dell'attuale epidemia da Covid-19 si è assistito a cambiamenti senza precedenti, sul piano sanitario e sociale. In tale contesto le cure palliative hanno dovuto confrontarsi con scenari nuovi e in continuo divenire, che hanno messo in luce alcuni nuovi limiti nel loro operare (la mancanza di informazioni sul Covid-19, le difficoltà organizzative, l'esigenza del distanziamento); ma hanno anche aperto nuovi campi d'azione possibili (la necessità di costruire reti, di promuovere l'integrazione fra gli specialisti, e l'opportunità di prendere in considerazione le tecnologie come strumenti di comunicazione). Il sottogruppo si è posto come obiettivo quello di iniziare una riflessione e una rielaborazione di quanto è stato vissuto, spesso improvvisando le azioni di intervento nella fase emergenziale, in cui per evidenti ragioni –ancora più che nella seconda fase – non esistevano Linee Guida consolidate, se non su basi esperienziali di panel di esperti. Il gruppo si è concentrato, tra i numerosi temi di riflessione possibili, su tre criticità constatate (Osservazioni) rispetto alle quali ha tentato di proporre risposte (Proposte)

### **Osservazione 1: RSA e nuove criticità**

All'interno del nostro gruppo di studio si è resa evidente fin da subito la particolare difficoltà della presa in carico di cure palliative nel setting delle strutture residenziali, ove “il malato cronico è all'improvviso diventato un malato acuto”. La comunicazione poco chiara di cosa stava accadendo, e il conseguente clima di paura e incertezza, hanno reso arduo comprendere per quali pazienti vi fosse l'indicazione ai trattamenti intensivi e per quali alle cure palliative, e a chi spettasse la responsabilità della decisione (al medico di medicina generale? alle USCA?). Il problema bioetico del triage si è rivelato particolarmente delicato e ha messo in grave difficoltà operatori che non avevano la consuetudine di confrontarsi con questi interrogativi. A questa criticità si è aggiunto il problema del rapporto con i familiari, reso più complesso dalla distanza e dallo strumento telefonico che occorreva utilizzare.

Un'ulteriore criticità si è manifestata nella difficoltà a dare una risposta ai malati bisognosi di cure palliative (ad esempio i pazienti oncologici e, più in generale, i malati cronici) che sono risultati



positivi al Covid-19 e che, per questo motivo, non sono stati presi in carico (a domicilio o in hospice). Peraltro, la problematica dei pazienti “asintomatici – positivi” è stata ed è molto rilevante, sia in oncologia, sia in cure palliative.

### **Proposta 1 - Hospice Covid? – Palliative Care Box – Cure palliative integrate... .. anche in RSA.**

A tale riguardo è stato valutato positivamente il documento *Proposta di Progetto nei pazienti affetti da Covid-19 avviati alle cure palliative nell'Asl CN 2* presentato dalla dottoressa Stivanello e relativo alla SS Hospice ASL CN2. Il documento ha lo scopo di individuare un percorso di cure palliative nell'ASL CN2, attuabile a breve, medio e lungo termine, nei pazienti Covid-19 avviati alle cure palliative. Tale progetto potrebbe essere replicato e adattato in altre realtà, attraverso la definizione il più possibile precisa dei criteri di presa in carico.

È inoltre emersa l'importanza nei vari setting di cura della capacità di riconoscimento e di gestione dei sintomi del fine vita, nonché l'esigenza di rendere disponibili protocolli terapeutici condivisi; in tal senso il progetto *Palliative Care Box* attivo presso l'ASL AT potrebbe risultare utile (si rimanda alla Proposta di Progetto elaborata dal Gruppo di Studio del 2019, vedi bibliografia).

Si è poi riflettuto sull'importanza delle cure palliative integrate, ossia dell'integrazione della figura del medico palliativista con gli altri specialisti (oncologi, anestesisti, urgentisti, internisti, specialisti d'organo) con l'obiettivo non solo di fare un corretto accompagnamento di fine vita, ma anche, in alcuni casi, con l'intento di puntare al superamento della malattia (attraverso un miglior controllo dei sintomi). È stato sottolineato come le cure palliative, nel contesto più generale di un'emergenza sanitaria, devono dimostrare maggiore flessibilità e capacità di adattamento.

Le cure palliative dovrebbero essere integrate anche all'interno delle RSA, immaginando di comporre un'équipe plurispecialistica residenziale o territoriale. Occorre infatti costruire una cultura diffusa e condivisa della proporzionalità e dell'appropriatezza degli interventi terapeutici. A tal fine sarà utile ripartire dal “Tavolo di lavoro” condiviso con Emergenza – Urgenza (prospettato come intento progettuale per il 2020 dal GdS del 2019 e sospeso per evidenti ragioni legate



all'emergenza pandemia)e approfondire insieme a infettivologi e epidemiologi la questione dei “lungo positivi”.

## **Osservazione 2- Comunicazione**

La pandemia ha portato all'emergere nell'opinione pubblica di una maggiore attenzione, se non proprio di consapevolezza, riguardo ai temi del fine vita. Un'importante riflessione ha pertanto riguardato il tema della comunicazione, che si è sviluppato su tre livelli: a) comunicazione con i colleghi, in particolare con coloro che sono stati impegnati nel setting dell'urgenza (anestesisti, urgentisti, internisti, specialisti d'organo); b) comunicazione con i pazienti e con i familiari; c) comunicazione con chi, nella quotidianità dei vari setting di cura, ha avuto in carico il malato (ad esempio il MMG nelle RSA). Si è riflettuto su come si sia modificata la comunicazione con i pazienti e i familiari, sia per via della distanza fisica, che ha precluso l'uso della comunicazione non verbale, con la conseguenza di una limitazione dell'efficacia dell'interazione; sia perché si è creata l'inedita situazione per cui l'operatore sanitario, in qualità di coordinatore degli incontri “virtuali” tra paziente e familiari, ha potuto partecipare all'intimità dei dialoghi.

## **Proposta 2- Presenza flessibile e modulabile delle cure palliative**

Ci si è interrogati su come si possa intervenire per migliorare la comunicazione, nei diversi setting di cura e relativamente alla tipologia di malato affetto da Covid-19. Infatti, si sono riconosciuti, tra i pazienti deceduti per o con il Covid, due diversi pattern di evoluzione terminale: a) uno caratterizzato da un rapido deterioramento clinico con *exitus* nel giro di un tempo breve (anche ore) e in cui la comunicazione riguarda prettamente chi opera nell'urgenza; e b) un altro caratterizzato invece da un progressivo e più lento peggioramento clinico, con la possibilità di una comunicazione pianificata e più graduale, in cui può essere di primaria importanza il coinvolgimento del palliativista. Il modello che più sembrerebbe prestarsi a una presenza flessibile e modulabile delle cure palliative in caso di emergenze di tale portata è quello delle cure palliative integrate e simultanee, secondo i documenti prodotti dal GdS Cure palliative negli anni 2017 e 2018. Vedi bibliografia.

## **Osservazione 3–Distanziamento e sue conseguenze**



Centrale, nella riflessione del gruppo, è stato il tema del distanziamento fisico tra i malati e i propri cari, che ha generato un senso di solitudine senza precedenti. Ciò è stato acuito dalla progressiva totale limitazione dell'accesso da parte dei familiari ai reparti di degenza nonché alle varie strutture, compresi gli hospice, seppur con modalità non dappertutto omogenee. È stata condivisa l'impressione che molti pazienti, in questo momento storico, non abbiano voluto optare per un ricovero in hospice per la paura di rimanere soli alla fine della loro vita. Ciò ha comportato la necessità di gestire a domicilio situazioni anche molto complesse dal punto di vista clinico e sociale.

### **Proposta 2- Reincontrarsi**

È pertanto emersa l'esigenza impellente di mettere in atto delle strategie per garantire negli hospice (ed eventualmente anche in altre strutture) la visita da parte dei familiari. Si è discusso circa le metodiche di screening attualmente disponibili (test antigenico *versus* test molecolare) e si è riflettuto sulla possibilità concreta di proporre un progetto della Rete Oncologica che preveda l'esecuzione di un test affidabile al quale sottoporre i familiari per permettere loro di stare vicini al proprio caro. A tale riguardo è parso fondamentale coinvolgere in questo progetto il Terzo settore (le associazioni non profit che si occupano di cure palliative), al fine di facilitare l'acquisto di test antigenici mediante una campagna di raccolta fondi (ad esempio un crowdfunding).

Tale progetto potrebbe rappresentare un atto pratico per dare una risposta al problema individuato con la consapevolezza che la sofferenza derivante dal distanziamento sociale si aggiunge alla sofferenza della malattia per il paziente e a quella del lutto per chi resta.

Peraltro, mentre è in corso il lavoro per garantire l'ingresso sicuro dei familiari negli hospice del Piemonte, è uscito un documento ministeriale, il 30/11/2020, relativo alle "Disposizioni per l'accesso dei visitatori a strutture residenziali socioassistenziali, sociosanitarie e hospice e indicazioni per i nuovi ingressi nell'evenienza di assistiti positivi nella struttura", che recita al primo punto delle "Indicazioni generali": «Poiché l'isolamento sociale e la solitudine rappresentano motivo di sofferenza e importanti fattori di rischio nella popolazione anziana per la sopravvivenza, lo stato di salute fisica e mentale, in particolare per depressione, ansia e decadimento cognitivo/demenza, come documentato da ampia letteratura scientifica, debbono essere assicurate le visite dei parenti e dei volontari per evitare le conseguenze di un troppo severo isolamento sulla



salute degli ospiti delle residenze. Le visite devono essere effettuate in sicurezza tramite adeguati dispositivi di protezione e adeguate condizioni ambientali.»

### **Osservazione 3- Che cosa abbiamo imparato?**

È stata realizzata una revisione della letteratura relativa al bisogno di cure palliative durante l'emergenza Covid-19 nonché al tema del “morire di Covid, morire con il Covid, morire durante il Covid”. Gli articoli giudicati più rilevanti sono riportati in bibliografia. [1], [2], [3], [4], [5], [6], [7] [8], [9], [10], [11], [12], [13], [14].

### **Embase Session Results (29Nov 2020)**

<b>No.</b>	<b>Query</b>	<b>Results</b>
<b>#4</b>	'covid 19':ti AND dying:ab,ti	<b>180</b>
<b>#3</b>	'covid 19':ti AND dying:ab,ti AND 'palliative care':ab,ti	<b>22</b>
<b>#2</b>	'covid 19':ti AND dying:ti AND 'palliative care':ti	<b>5</b>
<b>#1</b>	'covid 19':ti AND dying:ti	<b>40</b>

### **Proposta 3–Percorsi di formazione**

La proposta consiste nel proseguire nell'individuazione di efficaci percorsi formativi per la rielaborazione della “lezione del Covid” anche oltre la pandemia. I percorsi potrebbero essere elaborati in collaborazione con la Rete Oncologica e con il Centro Promozione Cure Palliative.

Si riporta a tal fine la bibliografia recuperata secondo le chiavi di ricerca indicata, come base per una eventuale progettazione in tal senso (oltre ai documenti citati nel testo).

### **RIFEERIMENTI BIBLIOGRAFICI**

---

- [1] P. Strang, J. Bergström, L. Martinsson, and S. Lundström, “Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study,” *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 60, no. 4, pp. e2–e13, 2020.

- [2] S. Morano and J. Calleja-Agius, “Giving birth and dying alone in hospital during the COVID-19 pandemic - A time for shifting paradigm toward continuity of care,” *J. Perinat. Med.*, vol. 48, no. 6, pp. 551–552, 2020.
- [3] B. Moore, “Dying during Covid-19,” *Hastings Cent. Rep.*, vol. 50, no. 3, pp. 13–15, 2020.
- [4] G. K. Wakam, J. R. Montgomery, B. E. Biesterveld, and C. S. Brown, “Not Dying Alone — Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic,” *N. Engl. J. Med.*, vol. 382, no. 24, p. e88, 2020.
- [5] J. Anneser, “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.
- [6] A. S. LeRoy, B. Robles, L. S. Kilpela, and L. M. Garcini, “Dying in the Face of the COVID-19 Pandemic: Contextual Considerations and Clinical Recommendations,” *Psychol. Trauma Theory, Res. Pract. Policy*, vol. 12, pp. 98–99, 2020.
- [7] H. M. Chochinov, J. Bolton, and J. Sareen, “Death, Dying, and Dignity in the Time of the COVID-19 Pandemic,” *J. Palliat. Med.*, vol. 23, no. 10, pp. 1294–1295, 2020.
- [8] 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.
- [9] J. Turner, L. Eliot Hodgson, T. Leckie, L. Eade, and S. Ford-Dunn, “A Dual-Center Observational Review of Hospital-Based Palliative Care in Patients Dying With COVID-19,” *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 60, no. 2, pp. e75–e78, 2020.
- [10] 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.
- [11] A. Rao and A. Kelemen, “Lessons Learned from Caring for Patients with COVID-19 at the End of Life,” *J. Palliat. Med.*, vol. XX, no. Xx, pp. 1–4, 2020.
- [12] J. Rhee, M. Grant, K. Detering, J. Clayton, and K. Arthurs, “Dying still matters in the age of COVID-19,” *Aust. J. Gen. Pr.*, vol. 49, 2020.
- [13] S. Mercadante, C. Adile, P. Ferrera, F. Giuliana, L. Terruso, and T. Piccione, “Palliative Care in the Time of COVID-19,” *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 60, no. 2, pp. e79–e80, 2020.



- [14] D. J. A. Janssen *et al.*, “COVID-19: guidance on palliative care from a European Respiratory Society international task force,” *Eur. Respir. J.*, vol. 56, no. 3, 2020.

### **Altri riferimenti utili**

- WHO World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. World Health Organization
- 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/>
- RETE ONCOLOGICA PIEMONTE e VALLE D’AOSTA: “Proposta di progetto Palliative Box Care in Rete” - Dipartimento Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta 2019 [http://www.reteoncologica.it/images/stories/Linee\\_guida\\_raccomandazioni\\_RETE/Cure\\_Palliative/RACC\\_DEF\\_PALLIATIVE\\_BOX\\_CARE.pdf](http://www.reteoncologica.it/images/stories/Linee_guida_raccomandazioni_RETE/Cure_Palliative/RACC_DEF_PALLIATIVE_BOX_CARE.pdf)
- RETE ONCOLOGICA PIEMONTE e VALLE D’AOSTA: “Documento di consenso Cure Palliative precoci e simultanee: requisiti operativi e strumenti di valutazione della qualità di vita” anno 2018 <http://www.reteoncologica.it/area-operatori/gruppi-su-temi-oncologici/cure-palliative/529-documenti-di-consenso/2605-documento-di-consenso-cure-palliative-precoci-e-simultanee-requisiti-operativi-e-strumenti-di-valutazione-della-qualita-di-vita-anno-2018>
- RETE ONCOLOGICA PIEMONTE e VALLE D’AOSTA: “Documento di consenso Cure Palliative precoci e simultanee” anno 2017 [http://www.reteoncologica.it/images/stories/documenti\\_consenso/Cure\\_Palliative/DEF\\_SIM\\_CARES-2.pdf](http://www.reteoncologica.it/images/stories/documenti_consenso/Cure_Palliative/DEF_SIM_CARES-2.pdf)
- Sito SICP “la questione del momento” CP e Covid (link) <https://www.sicp.it/la-questione-del-momento-epidemia-sars-cov-2/>
- Rivista Italiana Cure Palliative, monografico 2/2020 (Cure palliative e Covid): <https://www.ricp.it/archivio/3369/> Open Access