



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE



14

COVID-19: IMPATTO SU ETS
ANALISI DAL 01/03/20 AL 31/05/20



Testi a cura di
Chiara Caraffa, Consigliere FCP
Tommaso Fusaro, Consigliere FCP

Si ringrazia:

- McCann Erickson per il progetto grafico della collana Punto e Virgola
- Grafiche Arrara per impaginazione e stampa

14 PUNTO E VIRGOLA

Indice

PREFAZIONE

INTRODUZIONE

ANALISI DEL CONTESTO

FINALITA' E METODOLOGIA DELLO STUDIO

ANALISI DATI E COMMENTO

- **Volontari**
- **Fundraising**
- **Enti Erogatori**
- **La voce degli ETS**

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

APPENDICE

PREFAZIONE

Vivere una pandemia da cittadini, persone malate, professionisti sanitari, e al contempo occuparsi di Cure Palliative, è un'esperienza decisamente sorprendente.

Delle 95 Associazioni che aderiscono oggi, nel 2020, a Federazione Cure Palliative, circa la metà si occupa di volontariato *puro* (a supporto di Enti pubblici o privati che erogano servizi), e la restante metà integra il volontariato e l'erogazione diretta di servizi di Cure Palliative.

Siamo stati tutti travolti da una situazione che non ci saremmo aspettati, razionalmente, di poter sperimentare: da subito abbiamo rimodulato il modo di fare volontariato, mostrando la resilienza che solo un volontariato strutturato, organizzato e competente può esprimere.

Anche i servizi di Cure Palliative si sono riorganizzati, rispondendo prontamente ai nuovi bisogni emergenti e alle normative nazionali e locali che con grande rapidità, ma anche eterogeneità, caratterizzavano i diversi territori.

Da qui l'esigenza di fare una fotografia, non statica ma dinamica, di quanto stava accadendo al Terzo Settore in Cure Palliative, somministrando una *Survey*, i cui risultati vengono presentati in questo documento, che approfondisce le dimensioni del volontariato del *fare* e dello *stare*, il fundraising e l'erogazione dei servizi, nel periodo 1° marzo – 31 maggio 2020.

Ne è emerso un quadro interessante, a tratti preoccupante, dell'impatto della pandemia COVID-19 sul mondo delle Cure Palliative, che non può essere che di stimolo per un impegno comune

volto a rispondere ai bisogni di Cure Palliative in modalità anche diversa da quella cui eravamo abituati, ma che possa continuare a valorizzare il capitale umano e organizzativo degli ETS.

Cesare Pavese diceva che “non ci si libera di una cosa evitandola, ma attraversandola” e in questo senso FCP è, e sarà sempre, a fianco delle associate, dei volontari, dei cittadini e delle persone malate.

La Presidente FCP

Stefania Bastianello

A handwritten signature in black ink, reading "Stefania Bastianello". The script is cursive and fluid, with the first letter 'S' being particularly large and stylized.

INTRODUZIONE

L'emergenza Covid-19, che nella prima fase tra marzo e maggio 2020 ha colpito con forza soprattutto la parte settentrionale dell'Italia - prima tra le nazioni europee ad affrontare la pandemia, ha avuto un violento impatto anche sulle Organizzazioni aderenti alla Federazione Cure Palliative e sulla capacità di intercettare e rispondere al bisogno di CP.

Il 22 febbraio, mentre il Consiglio Direttivo della FCP tiene a Roma la seconda edizione della *Formazione itinerante ai Soci FCP*, viene annunciato un decreto-legge per contenere la pandemia, che prevede la quarantena di oltre 50.000 persone nelle aree dove si è registrato il primo caso interno di infezione da Cov-Sars-19.

Si evidenzia subito quella fragilità del livello delle comunicazioni sia ufficiali che informali fra la dirigenza delle Istituzioni Sanitarie e Socio-Sanitarie pubbliche - presso le quali operano parte dei volontari degli Enti aderenti alla Federazione Cure Palliative - e la dirigenza delle stesse, vulnus che perdurerà ben oltre la prima fase di emergenza.

I legali rappresentanti di numerose Organizzazioni di Lombardia e Veneto sospendono immediatamente, in via cautelativa, le attività di volontariato in attesa di disposizioni chiare.

Le caratteristiche peculiari del volontariato in CP – stare a fianco della persona malata e a supporto del nucleo familiare/caregiver – ne mettono infatti da subito in predicato la sostenibilità: venendo meno già con il DPCM dell'8 marzo 2020 e poi con il *Decreto #IoRestoaCasa* la possibilità di ogni relazione in presenza, il volontario ha visto inibito l'accesso al setting abituale.

Hospice, domicilio, ambulatorio sono divenuti, e restano tuttora in alcune aree geografiche, luoghi invalicabili ove il malato resta solo.

Analogamente vengono colpite al cuore le Organizzazioni, chiamate a ridimensionare bruscamente anche ogni altra attività, ad annullare eventi e raccolte fondi e, se Enti Erogatori, a districarsi tra la necessità di garantire continuità assistenziale attraverso la prestazione dei propri operatori sanitari - anch'essi esposti al rischio di contagio e in parte contagiati, di dotarli dei Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) a lungo introvabili o reperibili a costi proibitivi - e quella di adottare protocolli di sanificazione degli ambienti in adeguamento alle strette misure di prevenzione del contagio.

A tali difficoltà organizzative si somma la disomogenea riduzione del tasso di occupazione in hospice e la variabilità numerica dei pazienti da seguire al domicilio, unitamente alla chiusura di una percentuale altissima di ambulatori.

Fattori, questi, che hanno reso necessaria la rimodulazione dei servizi.

Il sentimento di frustrazione è grande, i pazienti con bisogno di CP aumentano, e tuttavia non possono essere raggiunti e presi in carico: le Cure Palliative, a dieci anni dalla Legge quadro 38/2010, sono ancora troppo poco diffuse, poco conosciute e non appartengono in maniera organica alla consuetudine del *fare sanitario* e, quindi, non sono state praticate come avrebbero dovuto.

La risposta della Federazione Cure Palliative è immediata.

La sua vocazione al tenere insieme, uniti nella diversità, i Soci, e a coinvolgere la società civile, si esplicita in uno sforzo comunicativo: diffonde l'utilizzo delle piattaforme per riunioni online, dota i territori che ne sono privi di contratti che consentano gli incontri in videoconferenza, incontra a sua volta volontari e operatori che afferiscono alle Organizzazioni federate. Presidenti, psicologi, operatori sanitari e volontari hanno così occasione di confrontarsi e condividere esperienze e fardelli. Promuove momenti formativi utili

a elaborare le implicazioni del cambiamento in essere, che vede la relazione di cura tradizionale - quella di prossimità, del tocco e della presenza fisica - quasi annullata.

Ascolta, e insieme si pronuncia con coraggio per riaffermare i diritti dei malati inguaribili.

Chiede infine ai suoi Soci di restituire una fotografia a posteriori delle criticità sperimentate durante il trimestre 1° marzo - 31 maggio 2020 utile a progettare insieme il futuro: rispondono alla *Survey Italia* 73 associate/90 - di cui 44 erogatori di servizi - che coprono 17 regioni italiane.

Volontariato e Fundraising, cui si affianca una parte dedicata agli Enti Erogatori, sono le macro aree che abbiamo voluto indagare.

L'impatto della pandemia è stato fortissimo, e pari la resilienza.

La firma in Conferenza Stato Regioni del 27 luglio scorso dell'Accordo sui percorsi di formazione omogenea del volontario in CP su tutto il territorio nazionale, in attuazione della Legge 38/2010, rappresenta oggi più che mai un traguardo e insieme una sfida.

ANALISI DEL CONTESTO

LA SITUAZIONE OGGETTIVA

Premessa

Il 31 dicembre 2019 l'Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS viene informata della situazione di emergenza sanitaria che sta colpendo la Cina e, il 12 gennaio 2020, conferma che un inedito ceppo di coronavirus è causa di una nuova infezione polmonare che sta colpendo diversi abitanti della città di Wuhan, nella provincia cinese dell'Hubei.

Il 30 gennaio 2020 viene comunicato che sono stati registrati i primi due casi di persone risultate positive al virus SARS-CoV-2 in Italia: sono turisti provenienti dalla Cina che si trovano a Roma.

Il 21 febbraio viene rilevato in Lombardia il primo caso autoctono di persona positiva al virus e, contestualmente, il primo focolaio: 16 persone infette che, il giorno successivo, aumenteranno a 60.

Il ministro della Salute dirama un'ordinanza che prevede la quarantena obbligatoria per chi sia stato a contatto con persone positive per l'infezione virale, e sorveglianza attiva e permanenza domiciliare per chi sia stato nelle aree a rischio nei 14 giorni precedenti, con obbligo di segnalazione alle autorità sanitarie locali. Ad essa si aggiunge una seconda ordinanza con durata non stabilita a firma congiunta con la presidenza della Regione Lombardia, che prevede la sospensione di tutte le manifestazioni pubbliche, le attività commerciali non di pubblica utilità, le attività lavorative e ludiche e sportive, oltre alla chiusura delle scuole in dieci comuni (Codogno, Castiglione d'Adda, Casalpusterlengo, Fombio, Maleo,

Somaglia, Bertonico, Terranova dei Passerini, Castelgerundo e San Fiorano).

Le decisioni, assunte in base all'evoluzione del quadro generale, portano il Consiglio dei Ministri ad annunciare, già il 22 febbraio, l'arrivo di un nuovo decreto-legge - attuato dal 23 febbraio e seguito da innumerevoli altri strumenti normativi utili a disciplinare la risposta a quella che, solo l'11 marzo 2020, il direttore generale dell'OMS Tedros Adhanom Ghebreyesuslla dichiarerà essere una pandemia.

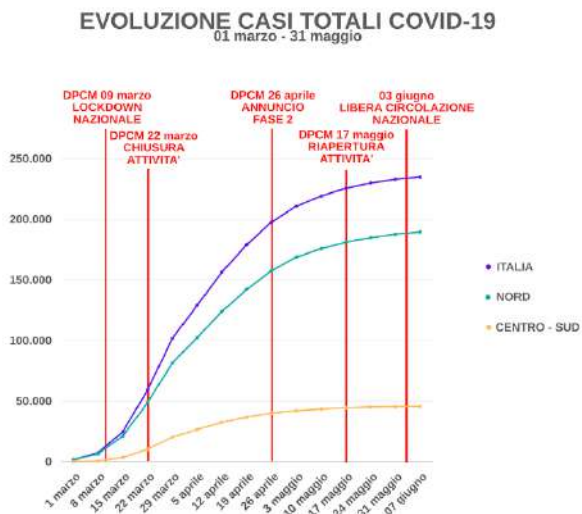
- **23/02/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM, che impone l'isolamento dei dieci comuni del Iodigiano già interessati dalla pandemia, e del comune di Vo' in provincia di Padova, prevede la quarantena di oltre 50.000 persone.

- **25/02/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI della Presidenza del Consiglio dei Ministri**

Il DPCM, che interessa le regioni Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia, Veneto, Piemonte e Liguria, riguarda l'estensione dei provvedimenti governativi oltre i comuni epicentro dei focolai di coronavirus. Le disposizioni, valide fino al 15 marzo, sono relative principalmente a scuole, musei, uffici giudiziari, competizioni sportive, telelavoro.

Il 26 febbraio giungono nuove disposizioni - che riguardano le restanti regioni e che hanno lo scopo di interrompere la proliferazione di ordinanze difformi tra una regione e l'altra - descrivono le misure di prevenzione da adottare per prevenire la diffusione della malattia, e misure per la profilassi ed il trattamento dei soggetti che hanno soggiornato nelle aree della Cina o nei comuni con trasmissione locale del virus.



IL CONTESTO NORMATIVO 1 MARZO – 31 MAGGIO 2020

- **01/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Con il DPCM del primo marzo cessa la vigenza di tutti i decreti precedenti, pur recependone e prorogandone alcune misure, e se ne introducono ulteriori, ciò per garantire uniformità su tutto il territorio nazionale.

- **04/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM del 4 marzo 2020 annuncia misure valide sull'intero territorio nazionale: la sospensione delle attività didattiche in tutte le scuole di ogni grado e università fino al 15 marzo, la chiusura delle porte degli stadi a livello nazionale fino al 3 aprile. Dà **indicazioni riguardanti l'accesso di parenti e visitatori alle strutture sanitarie**, e agli istituti penitenziari e penali per minori.

- **08/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM dell'8 marzo 2020 sostituisce i DPCM del 1° e del 4 marzo con misure restrittive che si applicano in parte alla situazione specifica della Lombardia e di 14 province del Centro-Nord (Modena, Parma, Piacenza, Reggio nell'Emilia, Rimini, Pesaro e Urbino, Alessandria, Asti, Novara, Verbano-Cusio-Ossola, Vercelli, Padova, Treviso, Venezia) - coinvolgendo 16 milioni di persone - e che interessano in parte tutta la nazione.

Con questo decreto vengono abolite le cosiddette "zone rosse" stabilite all'inizio della pandemia e si vieta ogni spostamento da e per i territori soggetti a restrizione, nonché all'interno dei territori stessi.

Si noti che all'Articolo 2. 1. *Allo scopo di contrastare e contenere il diffondersi del virus COVID-19*, sull'intero territorio nazionale si applicano le seguenti misure:

q) **l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungodegenza, residenze sanitarie assistite (RSA), hospice, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitato ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione.**

Fase 1

9 marzo - 3 maggio: lockdown

- **09/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Con questo DPCM viene esteso a tutto il territorio nazionale, a partire dal giorno successivo e sino al 3 aprile 2020, quanto già previsto con il decreto dell'8 marzo.

- **11/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM dell'11 marzo sarà meglio ricordato come "Decreto #IoRestoA Casa", quello che ha previsto la sospensione delle comuni

attività commerciali al dettaglio, le attività didattiche, i servizi di ristorazione, e ha vietato gli assembramenti di persone in luoghi pubblici o aperti al pubblico.

- **22/03/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM, relativo alla chiusura di tutte le attività non necessarie, pubblica anche una lista (successivamente ampliata) di tutte quelle attività che, invece, con validità dal 23 marzo e fino al 3 aprile, vengono ritenute necessarie e strategiche.

Le imprese autorizzate a operare devono rispettare i contenuti del "Protocollo condiviso di Regolamentazione delle Misure per il Contrasto e il Contenimento della diffusione del virus Covid-19 negli ambienti di lavoro", sottoscritto il 14 marzo 2020 fra il Governo e le parti sociali.

Le misure adottate sono state ulteriormente prorogate fino al 13 aprile con un nuovo DPCM, e in seguito, dopo la conferenza del presidente del Consiglio del 10 aprile, fino al 3 maggio.

Nella stessa data una nuova ordinanza che introduce misure più stringenti, adottata congiuntamente dal ministro della Salute e dal ministro dell'Interno, vieta a tutte le persone fisiche di trasferirsi o spostarsi con mezzi di trasporto pubblici o privati in comune diverso da quello in cui si trovano, salvo che per comprovate esigenze lavorative, di assoluta urgenza ovvero per motivi di salute.

- **26/04/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM annuncia l'avvio della Fase 2 a partire dal 4 maggio 2020.

Fase 2

4 maggio - 14 giugno: allentamento delle misure di contenimento

Il DPCM del 26 aprile, in vigore dal 4 maggio 2020, ha previsto l'inizio della cosiddetta "fase 2", ovvero un allentamento graduale delle precedenti misure di contenimento, essendo la curva epidemica in fase di discesa. Nelle prime due settimane il decreto, che ha aggiunto agli spostamenti consentiti anche le visite ai congiunti all'interno del territorio regionale (sempre però mantenendo la distanza di almeno un metro e con l'uso obbligatorio di mascherine e guanti), ha permesso l'apertura dei parchi pubblici, il servizio d'asporto per le attività di ristorazione, la ripresa di diverse attività produttive con il commercio all'ingrosso, la riapertura di stabilimenti balneari, e ha consentito inoltre lo svolgimento di attività motorie a prescindere dalla lontananza dal proprio domicilio. Le celebrazioni religiose sono rimaste chiuse al pubblico, ad eccezione dei funerali, a cui è consentito che partecipino un massimo di 15 persone.

Dall'8 maggio ha luogo la lenta riapertura, a macchia d'olio sul territorio nazionale, degli esercizi commerciali al dettaglio, dei musei e di attività quali bar, ristoranti, parrucchieri e centri estetici, che si allarga a tutta l'Italia il 18 maggio, insieme alla riapertura di mostre e di luoghi culturali all'aperto e delle celebrazioni religiose (con ingressi contingentati).

- **17/05/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Il DPCM affronta il tema della lenta e progressiva riapertura in sicurezza, in ottemperanza alle misure di contenimento del contagio, delle attività economiche e produttive.

Il 3 giugno viene permessa la libera circolazione fra regioni.

- **11/06/2020 DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

L'11 giugno viene pubblicato un nuovo DPCM, in vigore dal 15 giugno al 14 luglio, che allenta ancora le misure di contenimento.

Fase 3

15 giugno - 15 agosto: convivenza con il COVID-19

Il DPCM dell'11 giugno allenta ulteriormente le misure di contenimento.

Pur permanendo la sospensione delle attività didattiche in presenza, il nuovo decreto aggiunge, per le università, la possibilità di riaprire le biblioteche e di svolgere, oltre agli esami, anche tirocini, attività seminariali, di ricerca, di laboratorio sperimentale e didattico, di esercitazioni.

La possibilità di frequentare tali attività dev'essere tuttavia garantita anche da remoto.

Il DPCM lascia libertà alle regioni di allentare ulteriormente o restringere questi ultimi provvedimenti, nonché di posticiparli, in base alla situazione epidemiologica dei propri territori.

FINALITA' E METODOLOGIA DELLO STUDIO

Finalità

La valutazione dell'impatto dell'emergenza Covid-19 sulle Organizzazioni afferenti a FCP nel periodo che va dal 1° marzo al 31 maggio 2020.

La individuazione di aspetti critici comuni determinata dallo studio rappresenta una importante finalità secondaria: supportare le Organizzazioni attraverso iniziative e progetti capaci di rispondere efficacemente alle esigenze emerse.

Metodologia

La raccolta dei dati è avvenuta tramite questionario online (*Survey*) somministrato ai Soci FCP. L'iniziativa è stata presentata dal Consiglio Direttivo in occasione dell'Assemblea dei Soci del 5 giugno 2020.

Le risposte alla *Survey* sono state raccolte nell'arco temporale 10 giugno - 30 giugno 2020.

Destinatari della *Survey* sono stati i rappresentanti legali dei 90 Soci di FCP (dato registrato al 1° marzo 2020) che, nella maggioranza dei casi, sono stati anche i compilatori del questionario online.

La *Survey* è stata costituita da 22 domande "chiuse" distribuite in 4 sezioni e da una sezione aperta in cui è stata data la possibilità di esprimere pareri, raccontare vissuti, fare proposte.

Le domande per la maggior parte prevedevano la risposta multipla.

La distribuzione per sezione delle domande è stata la seguente:

- Volontariato: 3

- Fundraising: 2
- Enti Erogatori: 14*
- Conclusioni: 2

*L'alto numero di domande riservate agli Enti Erogatori è determinato dal fatto che queste realtà fossero in quel periodo coinvolte in prima linea nella gestione dell'emergenza con erogazione diretta di servizi di Cure Palliative (attraverso le loro strutture ed il loro personale)

ANALISI DATI E COMMENTO

VOLONTARIATO

Introduzione

Il volontariato in Cure Palliative rappresenta una caratteristica trasversale ad oltre il 90% delle Organizzazioni oggi aderenti alla FCP¹, che mettono in campo - pur rivolgendosi a persone malate di diverse età e con differenti patologie di base, e impegnati in molteplici setting - volontari formati e competenti nella relazione di aiuto, denominati volontari “dello stare”, e volontari attivi nella gestione delle segreterie, della raccolta fondi, della comunicazione e promozione, definiti volontari “del fare”.

Gli oltre 7.000 volontari afferenti a FCP sono per il 76% donne, hanno per il 77% un'età superiore ai 50 anni - peraltro in costante aumento - e sono nel 54% dei casi impegnati nel volontariato “dello stare”, prima attività a supporto diretto dei malati ad essere interrotta.

Obiettivo peculiare di questa tipologia di volontari è tutelare la dignità e la qualità della vita del malato inguaribile, rispondendo a esigenze complesse quali il bisogno di relazione e ascolto, solidarietà, autonomia e inclusione, assistenza spirituale.

Le azioni che essi compiono sono sintetizzate in 5 punti²

- 1. Portano la loro presenza: “esserci” è rivoluzionario
- 2. Consentono momenti di normalità
- 3. Sono facilitatori del mondo relazionale della persona malata

1 Mappatura ETS 2019 – Federazione Cure Palliative, 2020

2 Il ruolo del volontariato nelle cure palliative – Federazione Cure Palliative, Collana Punto e Virgola, 2016

- 4. Offrono supporto e condivisione emotiva in relazione alla malattia inguaribile
- 5. Svolgono un ruolo sociale

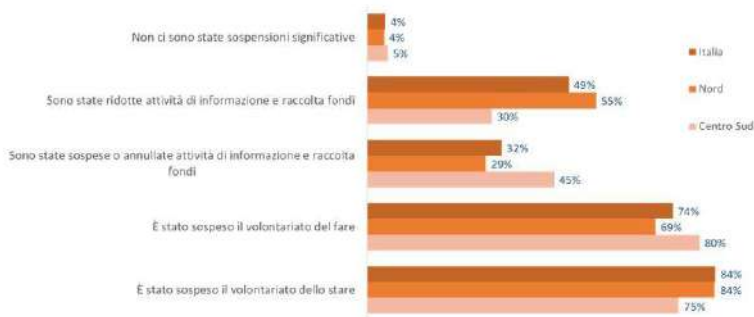
Accanto ai volontari “dello stare” le Organizzazioni aderenti a FCP formano i volontari “del fare”: organizzati e competenti nel trasferire informazioni, sensibilizzare la cittadinanza, trasmettere il valore delle CP, essi contribuiscono nel quotidiano a far crescere comunità locali solidali, capaci di esprimere vicinanza e inclusione anche alle persone malate.

Analisi dati

1) Le attività di volontariato hanno subito variazioni?

(risposta multipla) - 69 risposte

Le misure severe di prevenzione del contagio hanno determinato, a catena, la rapida e quasi totale sospensione del volontariato in CP in



setting di cura quali hospice e domicilio, ambulatori e RSA, nonché la forte riduzione delle attività di volontariato nelle sedi associative e sul territorio.

A fronte di un 4% nazionale che afferma, tra i compilatori della *Survey* - prevalentemente costituiti dai legali rappresentanti delle Organizzazioni No Profit (ONP) aderenti - di non aver subito/sperimentato sospensioni significative delle attività ad opera dei volontari, una percentuale pari al 79% afferma di aver dovuto sospendere in toto sia il volontariato “del fare” che “dello stare”.

E' interessante notare il dato registrato relativamente alla sospensione - forse precauzionale - del volontariato “del fare” nell'area del Centro Sud, pari all'80%: esso risulta maggiore di quello della parte della penisola maggiormente colpita dalla pandemia, il Nord Italia.

La sospensione del volontariato “dello stare” registra un 84% nazionale, legato a diversi fattori: un numero assoluto maggiore di associate e di ONP con componente volontaristica aderenti a FCP nella parte settentrionale del Paese, unitamente alla chiusura tempestiva delle attività a seguito dei DPCM del 23 febbraio, recanti misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 e del 25 febbraio, recanti misure ulteriormente restrittive nelle regioni Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia, Veneto, Piemonte e Liguria.

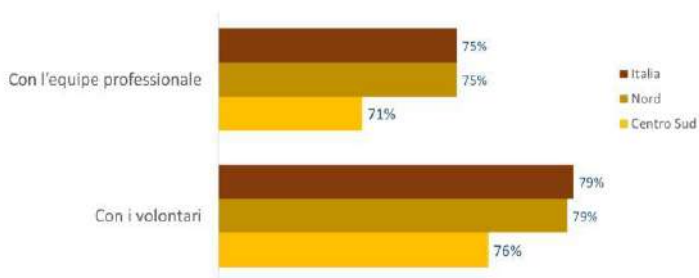
Dalla *Survey* emerge che hanno invece almeno in parte resistito, complice la più facile possibilità di portarle avanti attraverso il lavoro agile e il supporto tecnologico, le campagne di informazione e raccolta fondi.

2) È stato possibile mantenere un rapporto continuativo e significativo?

(risposta multipla) - 69 risposte

I volontari “dello stare” in Cure Palliative operano in piena integrazione con l'équipe multiprofessionale, all'interno della quale

coesistono complementarietà e collaborazione indispensabili per far fronte alla complessità di ogni situazione. La qualità del gruppo di lavoro è direttamente proporzionale alla qualità delle relazioni con i pazienti e delle relazioni interpersonali tra le figure professionali coinvolte: mantenere vivo il rapporto tanto con l'équipe che con i singoli volontari è stato pertanto un obiettivo fondamentale delle nostre ONP.



L'équipe multiprofessionale, che adotta quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'équipe, è specifica per ciascun setting assistenziale. Accanto a medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza e al medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che ne sono la base, vi si aggiungono - in funzione dei bisogni specifici della persona malata e del nucleo familiare - altri professionisti: i volontari, formati e competenti, si integrano infatti anche con psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale.

Il dato raccolto rappresenta il valore attribuito al rapporto di relazione con l'équipe, mantenuto - nonostante la quasi ubiquitaria

sospensione delle attività di volontariato in presenza - dal 75% delle Organizzazioni.

Guardando al **rapporto con i volontari** osserviamo che, benché il dato riferisca che esso è stato mantenuto nel 79% delle realtà associative afferenti a FCP, il vissuto di quanti hanno visto inibita la possibilità di proseguire con le attività consuete è stato spesso molto negativo.

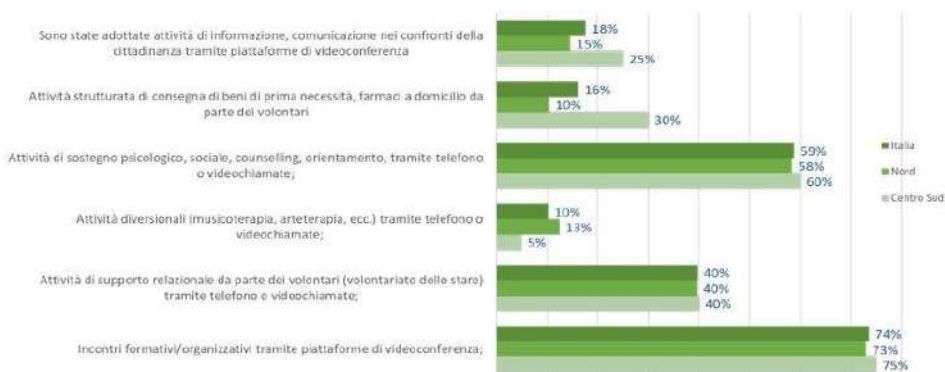
Nel trimestre marzo - maggio le Organizzazioni hanno fatto per questo uno straordinario lavoro volto a mantenere viva una solida rete di relazioni inter e intra associative, organizzando numerose occasioni di confronto attraverso iniziative e laboratori. In uno di questi un volontario - R. C. - ha scelto una fotografia che mostra un foglio accartocciato e l'ha commentata così:

“Raffigura per me proprio queste morti in solitudine, e quei pensieri, gesti inespresi, e anche il rammarico di non aver potuto accompagnare il proprio caro negli ultimi momenti di vita, e tutti questi sentimenti, li ho immaginati tra le pieghe di quel foglio, che ricorda un origami”.

3) Sono state adottate attività connesse all'emergenza sanitaria?
(risposta multipla) - 68 risposte

L'emergenza ha impattato negativamente sul volontariato in Cure Palliative, imponendo risposte efficaci ai nuovi scenari. Il processo di alfabetizzazione digitale, che è stato preliminare all'attivazione di un ampio numero di esperienze volontaristiche alternative, costituisce l'esempio più importante dell'offerta formativa sperimentata nel trimestre oggetto della *Survey*.

Articolata e complessa, declinata in maniera differente a seconda dei contesti, questa nuova forma di alfabetizzazione ha arricchito le competenze dei volontari tanto da rendere possibile la nascita di attività che rappresentano una possibile parziale evoluzione - non sappiamo ancora se temporanea o permanente - della modalità di accompagnare ed essere al fianco, pur fisicamente a distanza: il volontariato digitale.



Il ruolo del volontario con le modalità e nei setting tradizionali è stato fortemente minato, se non messo in predicato, e - come si evince dai dati raccolti - l'alfabetizzazione digitale ha permesso una sua rinnovata partecipazione alla vita associativa.

La formazione continua degli operatori e dei volontari in particolare, programmata grazie alla massima diffusione dei sistemi telematici, ha rappresentato una risposta trasversale alla larga maggioranza delle Organizzazioni aderenti: il 74% ha incontrato i propri volontari tramite piattaforme informatiche sia per fornire strumenti

educativi/formativi innovativi - volti a migliorarne l'intervento nell'ambito delle Cure Palliative - che per gestire i cambiamenti in essere anche dal punto di vista organizzativo.

Il sostegno psicologico e sociale, unitamente a counselling e orientamento forniti con videocchiamate o telefonate è stato offerto dal 59% delle Organizzazioni, seguito dal supporto relazionale promosso dal 40% delle ONP.

I dati fotografano invece una minor proposta di attività diversionali a cura di arteterapista, musicoterapista, terapeuta occupazionale: ciò probabilmente in quanto più difficili da ridisegnare in una versione in questo caso fortemente depauperata di contenuti a causa della barriera tecnologica.

“Ripensare alle modalità del nostro volontariato da ora in avanti”, è il proposito, formalmente espresso da un compilatore anonimo del questionario nella sezione conclusiva a risposta aperta, che trova la più ampia condivisione.

FUNDRAISING

Introduzione

L'esplosione dell'emergenza legata alla pandemia Covid-19, avvenuta in Italia tra fine febbraio e inizio marzo, ha portato le Organizzazioni No Profit a confrontarsi con una situazione eccezionale, inedita, di durata ignota e dalle conseguenze imprevedibili.

L'emergenza ha infatti avuto un forte impatto su molti aspetti legati alla loro operatività, tra i quali non possiamo trascurare le conseguenze sulle attività di fundraising.

Seppur negli ultimi anni il trend delle donazioni in Italia fosse registrato come in flessione, durante la prima fase dell'emergenza sanitaria la spinta emotiva ha portato a un sensibile aumento delle donazioni. Secondo BVA Doxa³, infatti, il 30% degli italiani (pari a 13/15 milioni di individui) ha effettuato almeno una donazione nei mesi di marzo e aprile per necessità determinate dall'emergenza Covid-19. Tuttavia, sempre secondo questa rilevazione, di queste donazioni solo l'8% è passata dall'intermediazione delle ONP, mentre la restante parte è stata elargita direttamente a beneficiari operativi "sul campo" come Protezione Civile, ospedali e operatori socio-sanitari.

Se, soprattutto durante la prima fase, abbiamo assistito ad un aumento delle donazioni, questo non si è però tradotto in un incremento indiscriminato delle donazioni per tutte le ONP. Al

³ Lo scenario dei donatori informali in Italia prima e durante l'emergenza Covid-19 - rilevazione Bva Doxa 2020

contrario, come certificato dall'Istituto Italiano della Donazione - IID⁴, ad una prima rilevazione effettuata a marzo 2020 solo l'11% delle ONP - per la maggior parte Enti e fondazioni di comunità che si sono adoperate per raccogliere fondi da destinare all'attivazione di progetti straordinari di contrasto alla crisi - dichiarava un incremento del proprio introito da donazioni rispetto all'anno precedente.

Una seconda rilevazione, effettuata nel mese di agosto, ha in parte mitigato la situazione segnalando il raddoppio del numero degli Enti che hanno visto aumentare le donazioni rispetto all'anno precedente.

Se da un lato, quindi, le realtà direttamente coinvolte nella gestione della prima fase dell'emergenza hanno registrato un ragguardevole aumento delle erogazioni liberali, per molte altre le strategie di fundraising adottate (o la loro mancanza) non sono state altrettanto capaci di cogliere la sfida. Il timore che l'emergenza sanitaria, e la crisi che ne sarebbe conseguita, avrebbe potuto modificare le abitudini dei donatori, diventa così avvertito come sempre più concreto.

Prendendo ancora a spunto i dati del Rapporto Doniamo 2020 dell'IID si nota infatti come a marzo il 77% delle ONP intervistate lamentasse un decremento delle donazioni, che nel 34% dei casi arrivava a superare addirittura il 50% del volume abituale.

⁴ Rapporto Noi Doniamo 2020 - L'impatto dell'emergenza Covid sulle donazioni, pag.26

La situazione migliora poi leggermente con la rilevazione di agosto, quando gli Enti danneggiati scendono al 62%, il cui 20% lamenta il dimezzamento delle donazioni.

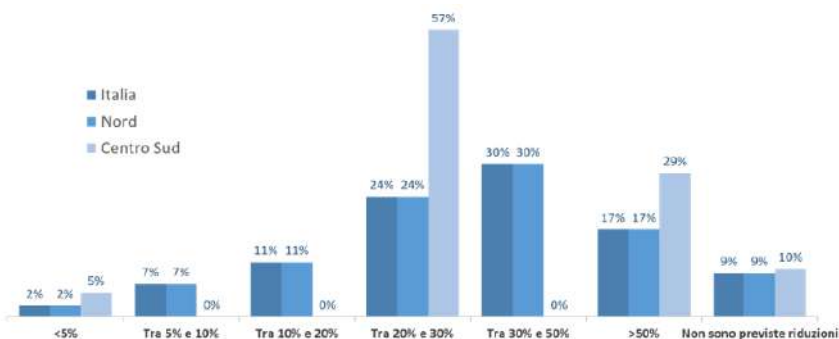
In questo contesto, ancora molto incerto e del quale probabilmente si potranno delineare i contorni solo l'anno prossimo, FCP ha quindi deciso di integrare con alcune domande specifiche questa *Survey* per sondare il sentimento delle ONP aderenti.

Analisi Dati

1) Previsione di riduzione ricavi fundraising

(risposta multipla) 67 risposte

Nel questionario è stato chiesto alle ONP di indicare se prevedessero per il 2020 una riduzione dei ricavi da fundraising e, in caso affermativo, in quale percentuale. A questa domanda ha risposto il 92% del campione preso in esame.



Su base nazionale appare evidente come più della metà dei soggetti tema una riduzione dei ricavi da fundraising stimata tra il 20 ed il 50%, con un ulteriore 17% che prefigura una riduzione superiore al 50%.

Analizzando il dato su base territoriale nelle risposte provenienti dagli Enti del Centro Sud della penisola si registra - nonostante l'emergenza abbia colpito in maniera meno intensa il sistema sanitario - un sensibile aumento del timore di una riduzione dei ricavi provenienti dalla raccolta fondi: il 57% degli Enti prefigura infatti una riduzione che vada tra il 20 ed il 30% mentre quasi il 30% dello stesso campione teme addirittura di dimezzare i ricavi.

2) Cause della possibile riduzione

Agli Enti è stato poi chiesto di provare a dare una valutazione dell'impatto negativo che alcuni fattori contingenti potranno esercitare sulle attività di fundraising del 2020.



A livello nazionale si ritiene che la causa che può nuocere maggiormente alle attività di fundraising delle varie Organizzazioni sia la sospensione stessa delle attività già pianificate per la raccolta fondi, seguita da vicino dalla preoccupazione circa l'incertezza sul reddito e sulla condizione economica dei cittadini dopo il lockdown.

Seguono poi l'interruzione dell'attività di volontariato, la minore efficacia delle attività di comunicazione pianificate, la concorrenza da parte di altre Istituzioni pubbliche o private e infine la rimodulazione delle attività di assistenza.

Se andiamo ad analizzare i dati su base territoriale si nota, guardando le risposte fornite dagli Enti del Centro Sud, uno scostamento rispetto ai dati nazionali e a quelli relativi alle regioni del Nord. In particolare notiamo un'inversione tra le due principali cause, con una percezione della gravità del problema leggermente superiore rispetto alla media nazionale. In questo ambito osserviamo un sensibile aumento della preoccupazione rispetto agli aspetti legati all'interruzione delle attività di volontariato e a quelli correlati ad una eventuale minore efficacia delle attività di comunicazione.

ENTI EROGATORI

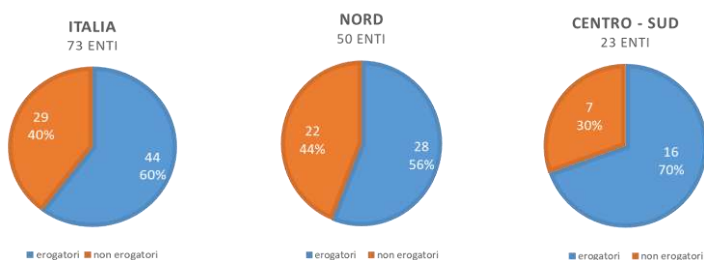
Analisi Dati

1) Enti Erogatori e setting di cura

Alla *Survey* hanno risposto 73 Organizzazioni socie (che al 1° marzo 2020 erano 90) di cui 44 (62%) sono Erogatori diretti di Cure Palliative.

Il dato risulta lievemente aumentato rispetto a quanto emerso nell'ultima mappatura del 2018 (Mappatura ETS 2019: 47%). La differenza potrebbe essere legata al fatto che alla *Survey* abbia partecipato un maggior numero di Enti Erogatori perché più direttamente interessati.

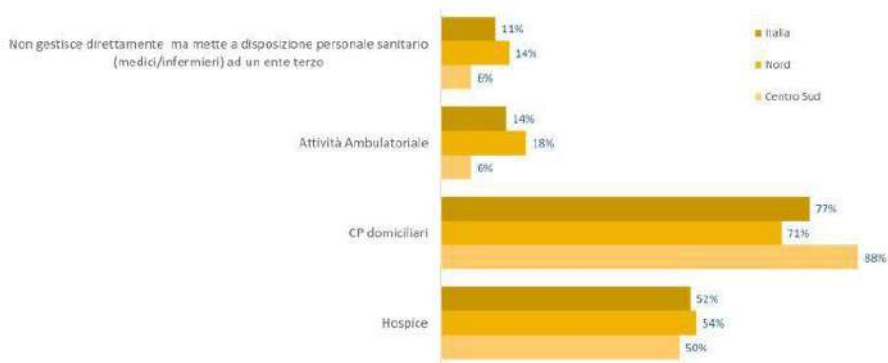
La distribuzione geografica vede 28 Erogatori a Nord e 16 al Centro-Sud, anche se percentualmente gli Erogatori sono più distribuiti al Centro-Sud (70% vs 56%).



Agli Enti Erogatori è stato chiesto di indicare i setting normalmente attivi di Cure Palliative.

La domanda ha indicato, accanto ai 3 setting classicamente più frequenti (Hospice, CP domiciliari, Ambulatorio), la voce relativa alla

messa a disposizione dell'Ente di personale sanitario con competenza in Cure Palliative a Enti terzi.



I setting più rappresentati sono risultati essere le CP domiciliari e l'hospice, rispettivamente nel 77% e 52%, seguiti dall'attività ambulatoriale nel 14%.

Se i dati non evidenziano una differenza geografica significativa per il setting hospice, le CP domiciliari risultano invece più diffuse al Centro-Sud.

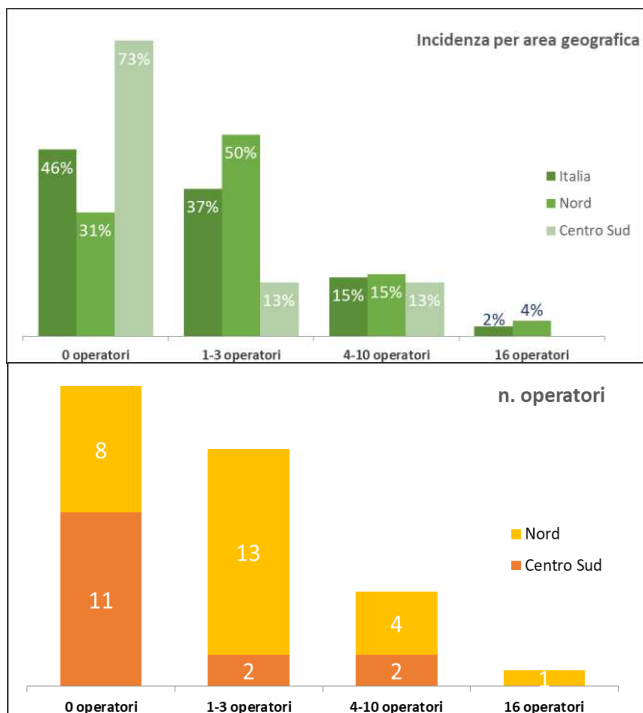
Si noti che dall'analisi dei dati è emersa una netta corrispondenza rispetto a quanto rilevato nell'indagine di Mappatura degli ETS svolta da FCP del 2019.

2) Quarantena

(Impatto dell'emergenza in termini di incidenza tra gli operatori di casi accertati, sospetti e periodi di quarantena sull'organizzazione dei servizi e sulla gestione delle risorse)

Nel periodo del 1° marzo al 31 maggio quanti operatori sono stati in quarantena per Covid-19 o sospetto Covid-19?

(41 risposte)



Dei 41 Enti Erogatori che hanno risposto alla domanda, il 46% (19) non ha riportato episodi di quarantena tra gli operatori.

Solo il 37% (15) degli Erogatori riporta da 1-3 casi mentre il 15% riporta incidenze di episodi tra 4-10 operatori.

Incidenza superiore a 10 operatori in quarantena si è verificata solo nel 2% degli Erogatori.

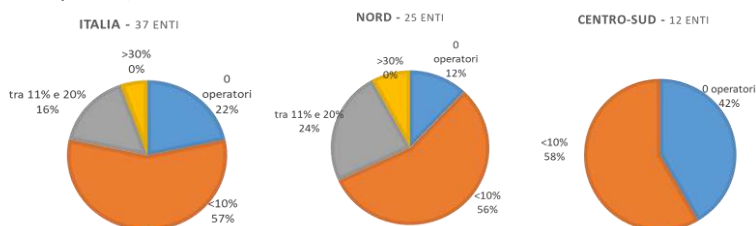
L'incidenza dei casi di quarantena per Covid-19 o sospetto è stata maggiore per il Nord rispetto al Centro-Sud (69% vs 26%), dato è

facilmente spiegabile con il contesto epidemiologico del periodo in esame.

Nel periodo dal 1° marzo al 31 maggio quanti operatori sono stati in quarantena per Covid-19 o sospetto Covid-19?

Valore percentuale rispetto all'équipe.

(37 risposte)



Il valore percentuale dei casi di quarantena rispetto all'intera équipe evidenzia per la maggior parte un valore inferiore al 10%.

Solo il 24% degli Erogatori del Nord ha riportato un valore percentuale doppio.

Il dato nel complesso è nettamente meno importante, dal punto di vista della tenuta dell'organizzazione dei servizi erogati, rispetto ad altri contesti sanitari ma ha richiesto rimodulazioni dell'organizzazione, sostituzioni, riduzioni ferie e altri interventi necessari alla tenuta organizzativa.

Si può dedurre dunque un investimento economico straordinario per far fronte alle esigenze organizzative.

L'incidenza relativamente bassa dei casi accertati o sospetti e dunque dei periodi di quarantena tra gli operatori in Cure Palliative - che nel complesso vedremo aver mantenuto vive le attività principali - va spiegata anche con la capacità di autogestione e di pronta riorganizzazione dei servizi avvenuta subito dopo la diffusione dei

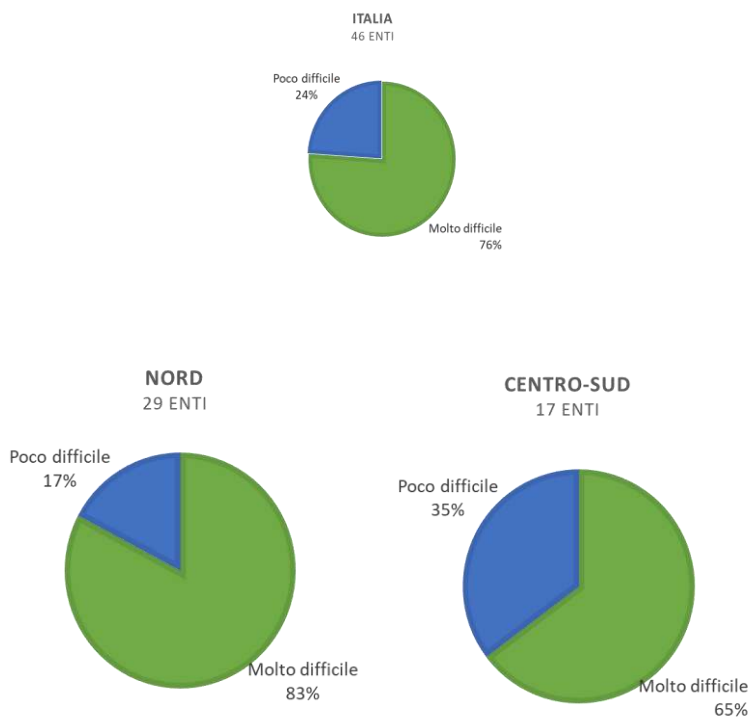
primi casi accertati di Covid-19 in Italia e ancora prima del DPCM del 7 marzo.

3) Dispositivi Individuali di protezione (DPI) ed Enti erogatori

In base alla vostra esperienza il reperimento dei DPI è stato: poco o molto difficile?

(46 risposte)

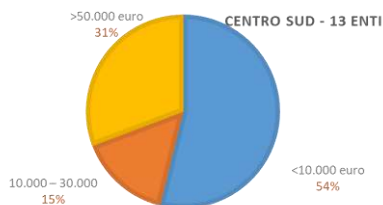
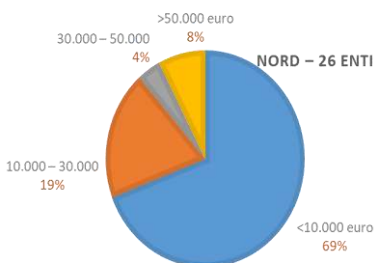
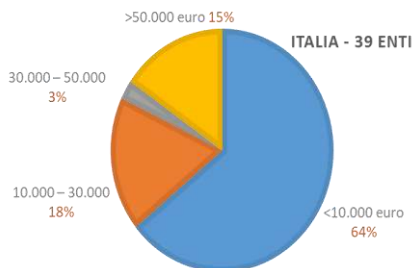
Si è cercato di sondare quanto il reperimento dei Dispositivi di Protezione Individuale sia stato complicato per gli Enti Erogatori.



Esso appare nel complesso come molto difficile (76%) e tale difficoltà

risulta maggiore al Nord rispetto al Centro-Sud (83% vs 65%).

In base alla vostra esperienza il costo per il reperimento dei DPI è stato inferiore a 10.000 euro, tra 10.000 e 30.000 euro, tra 30.000 e 50.000 euro o superiore a 50.000 euro?



Emerge dall'analisi dei costi che essi sono stati per il 64% degli intervistati inferiori a 10.000 euro e per il 18% tra 10.000 e 30.000.

Solo il 3% ha avuto costi tra 30.000 e 50.000, mentre costi superiori

a 50.000 euro sono stati sostenuti dal 15% degli Erogatori.⁵

La differenza geografica più significativa è rispetto alla percentuale dei costi maggiori a 50.000 euro che risulta incidere al Centro-Sud per il 31% ed al Nord per 8% degli Enti.

In base alla vostra esperienza, alcuni fornitori hanno segnalato di dover privilegiare le forniture di DPI nei confronti del Sistema Sanitario pubblico?

(39 risposte)

Agli Erogatori, inoltre, è stato chiesto di indicare, in base alla propria esperienza, se alcuni fornitori di DPI avessero dichiarato di privilegiare il Sistema Sanitario pubblico e se vi siano stati problemi di tempistica nelle consegne dei DPI.

Il 59% degli Erogatori che ha risposto sostiene che i fornitori hanno confermato tale privilegio a favore del Sistema Sanitario pubblico.

Ci sono stati problemi nella tempistica delle consegne da parte dei fornitori?

(42 risposte)

A questa domanda il 74% dei 42 Erogatori che hanno fornito risposta sostiene di aver riscontrato ritardi nelle consegne, questo con leggera differenza tra Nord e Centro-Sud (71% vs 79%).

In sintesi per gli Erogatori di Cure Palliative afferenti a FCP, reperire DPI nel periodo emergenziale di studio ha rappresentato una vera e propria criticità. Il reperimento è risultato molto difficile per la

⁵ L'articolo 125 D.L. 34/2020 (Decreto Rilancio) ha previsto un credito d'imposta per le spese sostenute nel 2020 per la sanificazione degli ambienti di lavoro e l'acquisto di dispositivi di protezione individuale. Il bonus, inizialmente del 60%, è stato successivamente rimodulato e il credito d'imposta del bonus sanificazione è stato fissato al 28,3% con la Legge di conversione del Decreto Agosto (DL 14 agosto 2020, n. 104).

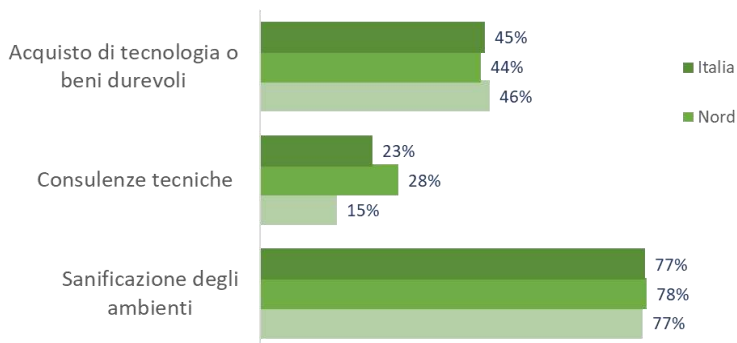
maggior parte e in linea con il contesto sanitario globale. La scarsità dei DPI e l'esiguità dei fornitori hanno indotto questi ultimi a privilegiare il Sistema Sanitario pubblico per fronteggiare le richieste dei reparti di terapia intensiva e dei reparti Covid-19 dedicati.

La gestione più diretta e meno burocratizzata delle risorse ha permesso di acquistare i DPI direttamente da fornitori nazionali ed internazionali, pur con tempistiche di consegna differenti sul territorio nazionale.

La disponibilità più tempestiva e coordinata dei DPI per gli Erogatori di Cure Palliative avrebbe determinato una maggior tenuta del territorio in termini di risposta ai bisogni di assistenza per i soggetti con cronicità avanzata e CP, evitando o riducendo il ricorso ai reparti per acuti o episodi di abbandono assistenziale.

4) Costi aggiuntivi (oltre DPI)

Avete dovuto affrontare costi significativi legati all'acquisto di tecnologia o beni durevoli, per consulenze tecniche e per la sanificazione degli ambienti?



(risposte multiple) - 31 risposte

Dalle risposte si evince che il costo per la sanificazione degli ambienti ha inciso per il 77%, seguito dai costi per l'acquisto di tecnologia e beni durevoli (45%) ed infine da quello per le consulenze tecniche (23%).

Non sono emerse significative differenze geografiche se non per un leggero maggior ricorso alla consulenza tecnica per gli Erogatori delle regioni del Nord.

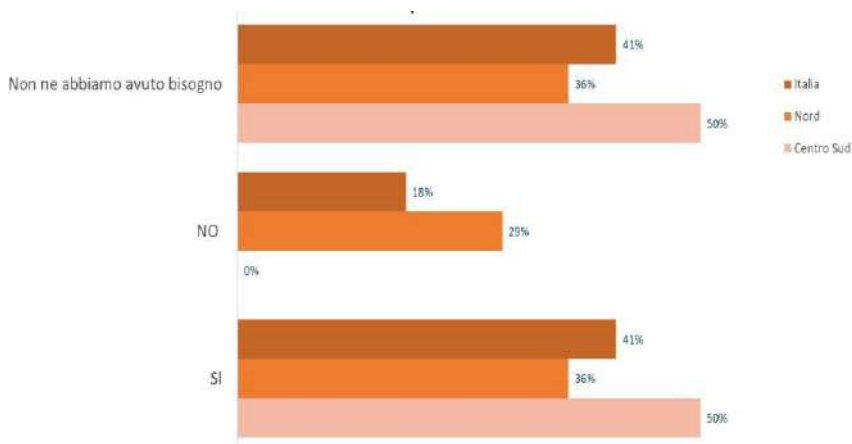
Si evince dall'analisi dei dati che l'interesse principale degli Erogatori è stato quello di aumentare il senso di sicurezza negli ambienti di degenza, nonché il senso di sicurezza per gli operatori. Altrettanto importante è stato l'investimento per l'acquisto di tecnologia per mantenere il "contatto" tra ospiti e familiari, sostenere da remoto le relazioni e la comunicazione intra-équipe.

5) Tamponi

Quanto è stato necessario e quanto complicato per gli Erogatori il ricorso ai tamponi.

Ci sono stati ritardi o inadempienze da parte degli Enti preposti nell'assicurare l'accesso ai "tamponi" per la rilevazione del Covid-19 per operatori e/o pazienti?

(44 risposte)



Il 41% degli Erogatori ha risposto di non averne avuto bisogno, questo con prevalenza al Centro-Sud (50%) rispetto al Nord (36%).

Nel Centro-Sud il rimanente 50% ha dichiarato di aver sperimentato ritardi ed inadempienze nell'accesso al tampone.

Tra gli Erogatori del Nord il 29% dichiara di non aver avuto ritardi e il 36% invece denuncia una qualche forma di ritardo.

I dati riportano ciò che stava accadendo sul territorio nazionale dal punto di vista epidemiologico nel periodo in esame: una maggior attenzione da parte del Sistema Sanitario dove il virus circolava di più e una maggior difficoltà ad accedere ai tamponi dove la circolazione del virus era inferiore.

Al Centro-Sud per la metà degli Erogatori non si è presentata mai la necessità di accedere ai tamponi, ma per il 50% che ne ha avuto bisogno vi sono stati ritardi ed inadempienze.

6) Variazioni attività nei vari setting

Il questionario ha previsto diverse domande per sondare in maniera specifica come gli Enti Erogatori abbiano modificato le loro attività assistenziali in termini di chiusura dei servizi, rimodulazioni, variazioni del tasso di occupazione, riconversioni.

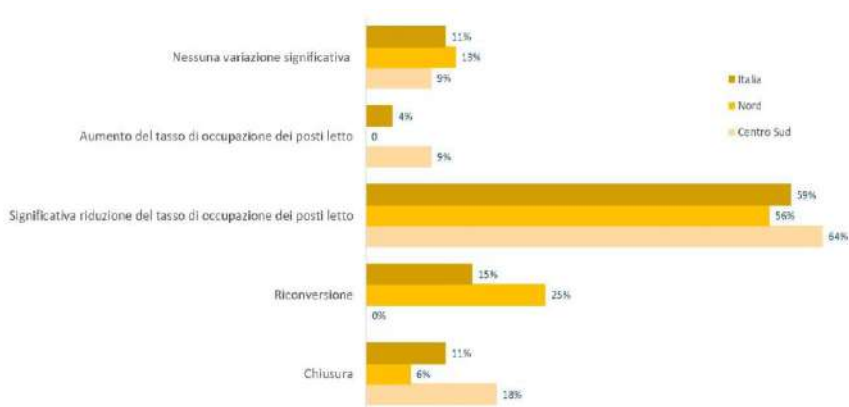
Sono stati presi in considerazione gli Hospice, le Cure Palliative domiciliari, l'attività ambulatoriale e quella consulenziale.

Hospice

Ci sono state rimodulazioni o variazioni significative nella erogazione delle prestazioni per il servizio Hospice?

(risposte multiple) - 27 risposte

Per gli Hospice è stata prevista la possibilità di chiusura, variazione del tasso di occupazione, riconversione oppure nessuna variazione.



Il 59% degli Erogatori che hanno risposto alla domanda riporta una

riduzione del tasso di occupazione con una maggior incidenza nelle realtà del Centro-Sud (64%) rispetto a quelle del Nord (56%). Mentre l'aumento del tasso di occupazione ha inciso solo per il 4% e solo per il Centro-Sud.

La riconversione della struttura ad altra tipologia invece è stata riportata nel 15% degli Erogatori e solamente per il Nord (25%).

La chiusura dell'Hospice riguarda l'11% degli Erogatori con maggior incidenza del dato nel Centro-Sud (18% vs 6%).

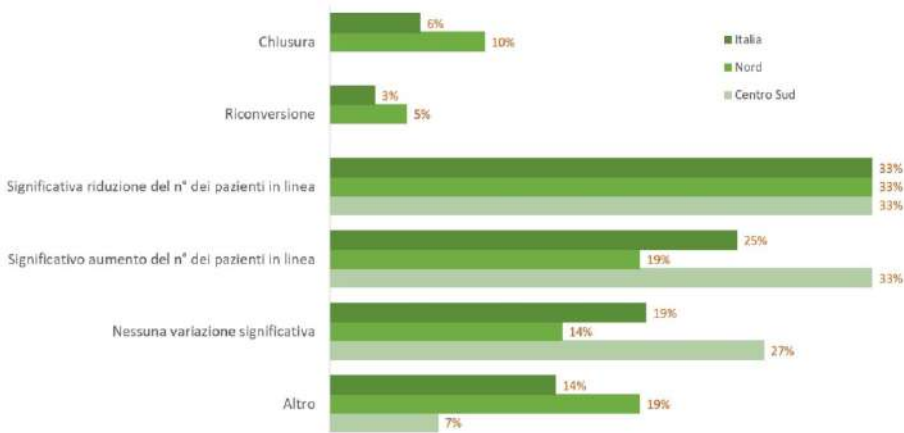
Pari percentuale di Enti Erogatori, uguale all'11%, riporta che non vi è stata alcuna variazione nell'attività dell'hospice.

Cure Palliative domiciliari

Ci sono state rimodulazioni o variazioni significative nella erogazione delle prestazioni per il servizio Cure Palliative Domiciliare?

(36 risposte)

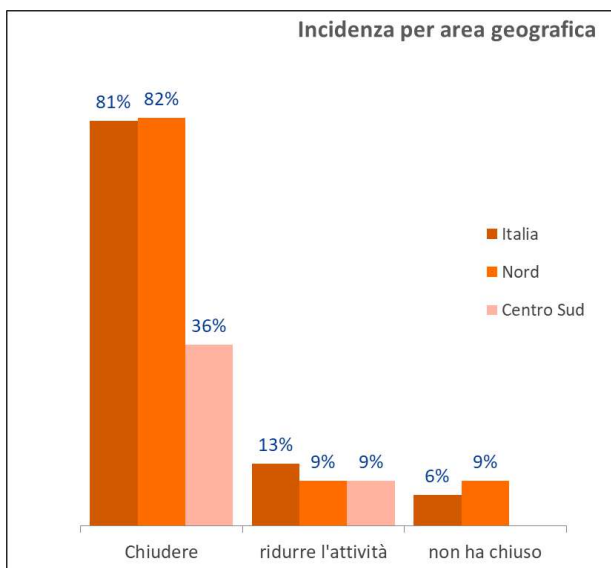
Si è cercato di valutare come le Cure Palliative siano state interessate dall'emergenza in termini di chiusura dell'attività, riconversione e variazioni del numero di assistiti in linea.



La significativa riduzione del numero dei pazienti in linea è stata riportata dal 33% degli Erogatori senza differenza geografica. Di contro un aumento significativo è riportato dal 25% degli Erogatori con una polarizzazione del dato al Centro-Sud (33% vs 19%). Non si rileva alcuna variazione dell'attività nel 19% degli intervistati che hanno risposto al quesito, con valore doppio per il Centro-Sud rispetto al Nord (27% vs 14%). Chiusura e riconversione compaiono in una percentuale molto bassa (5-6%) e solo tra gli Enti Erogatori del Nord della penisola.

Ambulatorio

Il servizio ambulatoriale ha dovuto: chiudere, ridurre l'attività oppure non ha riportato variazioni?

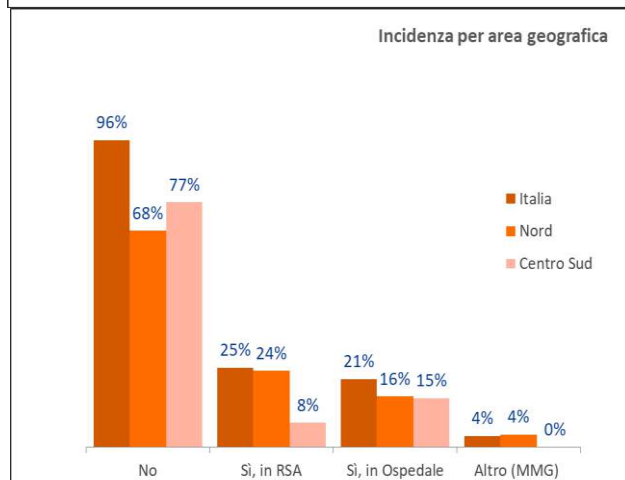
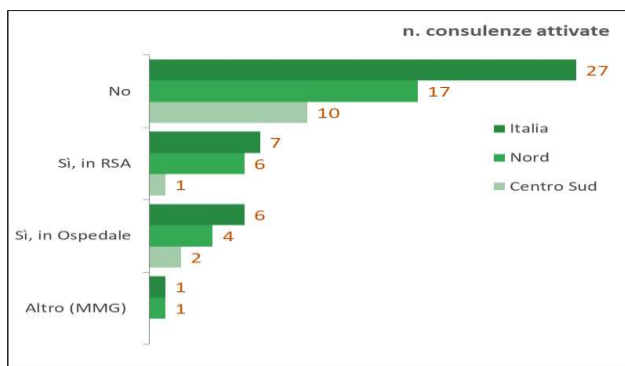


Dei 16 Erogatori che hanno risposto l'81% (13) ha chiuso l'attività ambulatoriale con incidenza maggiore al Nord (82% vs 36%). Nei rimanenti casi vi è stata una riduzione dell'attività e solo un Ente ha proseguito l'attività ambulatoriale.

Attività consulenziale

Sono state attivate forme di CONSULENZA strutturata di Cure Palliative per pazienti Covid-19 verso Ospedali o RSA?

(Risposte multiple) - 39 risposte



La consulenza strutturata presso Ospedali e RSA non risulta attivata per 27 Erogatori sui 39 che hanno risposto. Si riportano 6 e 4 attività consulenziali strutturate rispettivamente per Ospedale e RSA tra gli Enti Erogatori del Nord.

Quasi nulla è risultata essere l'attività consulenziale al Centro-Sud.

Gli Hospice hanno subito variazioni nel senso di riduzione del tasso di occupazione, con un'incidenza maggiore al Centro-Sud dove più

frequentemente si è verificata la chiusura della struttura.

Al Nord invece si sono verificati casi di riconversione, probabilmente - in virtù del contesto epidemiologico - perlopiù in Hospice-Covid.

L'attività ambulatoriale è stata sospesa, come da indicazioni dei diversi DPCM, sulla maggior parte del territorio nazionale e con maggior incidenza al Nord.

L'attività consulenziale invece, nonostante l'opportunità e la disponibilità dell'équipe di Cure Palliative verso gli ospedali e le RSA, non ha trovato adeguata risposta benché la preesistente attività consulenziale fosse definita da protocolli operativi tra Aziende Sanitarie e Ente Erogatore.

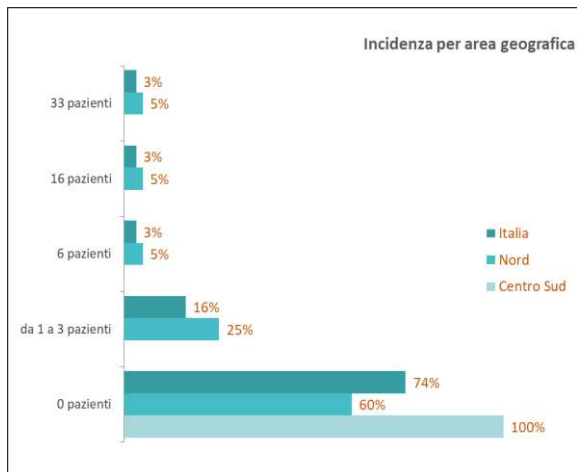
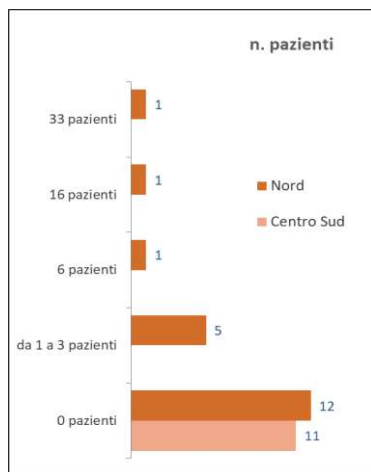
La quasi completa assenza della stessa attività nelle regioni del Centro-Sud si spiegherebbe non solo per la ridotta richiesta determinata dal minor impegno delle strutture sanitarie di prima linea, ma anche per la resistenza a comprendere l'importanza di una tale integrazione; essa infatti risulta già normalmente poco presente, in particolar modo per i pazienti con bisogni tradizionali di Cure Palliative.

L'implementazione/integrazione di competenze dei professionisti di CP è risultata essere un'importante risorsa anche per consentire gli aspetti comunicativi tra sanitari e pazienti, ma anche tra la persona malata e i familiari laddove le attività di consulenza sono state attivate.⁶

7) Incidenza di assistiti Covid-19 positivi o sospetti nei 2 setting principali (Hospice, Domicilio)

⁶ Comunicato Stampa congiunto SICP-SIAARTI- FCP "Cure Palliative nel trattamento dei malati Covid-19/SARS CoV-2; Milano 2 aprile 2020

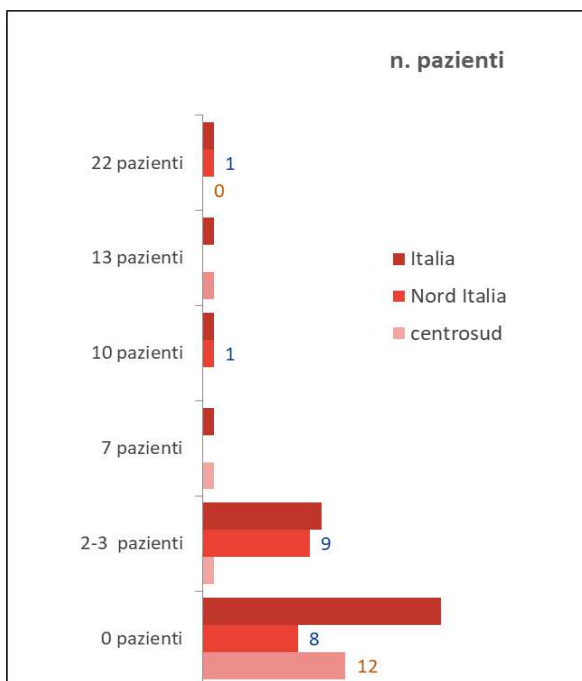
Numero pazienti Covid-19 positivi o sospetti Covid-19 assistiti in Hospice

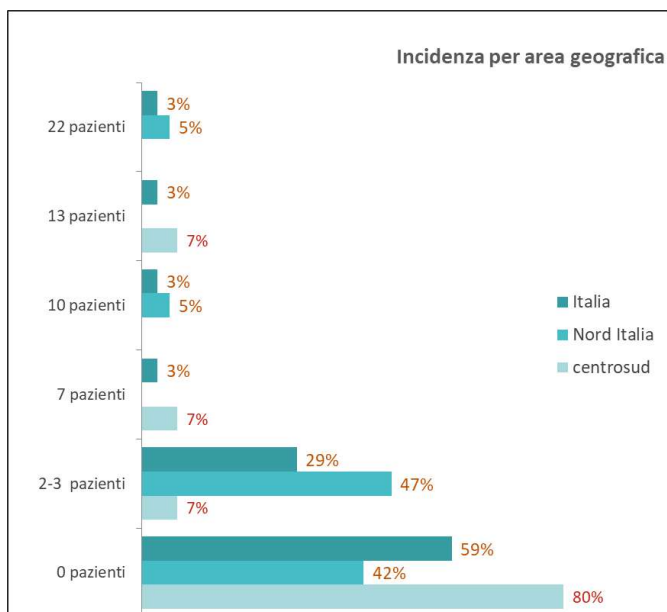


Dei 31 Erogatori che hanno risposto alla domanda 23 non riportano ospiti risultati positivi o sospetti.

5 Erogatori degli 8 rimanenti riportano casi positivi o sospetti tra 1 e 3 ospiti. Solo per 3 Erogatori i casi positivi/sospetti sono stati superiori a 6 malati. Gli Erogatori con più di 6 pazienti positivi/sospetti afferiscono al Nord Italia.

Numero pazienti Covid-19 positivi o sospetti Covid-19 assistiti a domicilio





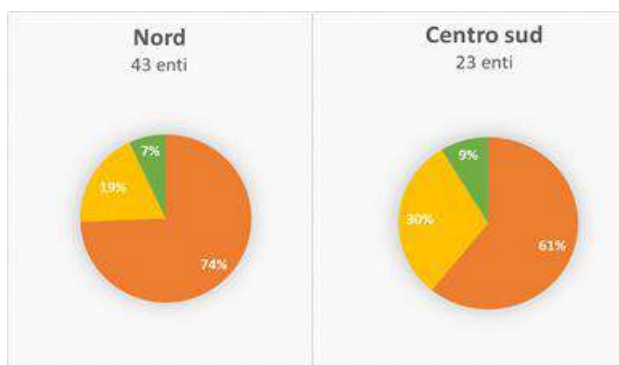
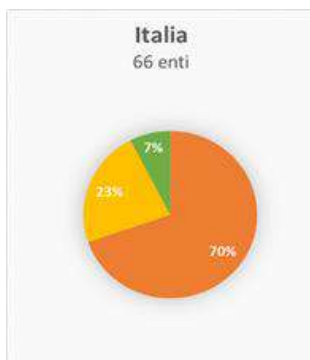
Il 59% degli Erogatori (34) riporta di non aver avuto casi di positività/sospetto Covid-19 tra i propri assistiti nel periodo di riferimento con un'incidenza quasi doppia per Centro-Sud rispetto al Nord (80% vs 42%).

Il 29% degli Erogatori riporta invece il numero di 2-3 assistiti, con netta incidenza tra gli Enti del Nord (47% vs 7%). I rimanenti Erogatori (10%) riportano complessivamente un numero di assistiti superiore a 7 e fino 22.

8) Percezioni di ripercussioni negative sull'utenza tradizionale e acquisizioni di competenze e soluzioni nuove per il futuro.

In base alla vostra esperienza, ritenete che l'emergenza Covid-19 abbia determinato ripercussioni negative rilevanti sulla utenza tradizionale con bisogni di Cure Palliative?

(risposta aperta) - 66 risposte



Hanno risposto 66 Organizzazioni socie, di cui il 74% ritiene che vi siano state ripercussioni sull'utenza.

Di contro il 19% ritiene che non vi siano state ripercussioni.

La percezione generale è che anche l'utenza di Cure Palliative abbia avuto ripercussioni sulla qualità dell'assistenza, questo come molti altri utenti con bisogni complessi e in situazioni di fragilità.

La percentuale di malati adulti identificati e arruolati nelle Reti di Cure Palliative in Italia è attualmente molto basso. Mancano dati certi, ma dal nostro osservatorio risulta intorno al 30% dei soli malati oncologici.

Si può quindi ragionevolmente ipotizzare che in questo contesto emergenziale vi siano stati e perdurino ulteriori ostacoli alla identificazione e alla presa in carico dei malati che avrebbero diritto ad un percorso assistenziale di Cure Palliative.

Inoltre, la sospensione delle attività ambulatoriali, le difficoltà delle consulenze e le difficoltà comunicative hanno determinato ulteriori elementi contrastanti la presa in carico delle persone malate.

Dove la Rete Locale di CP non è istituita e organizzata, si può ipotizzare che le procedure di identificazione, valutazione dei bisogni e presa in carico siano state più indaginose e dispersive e l'utenza ne abbia risentito maggiormente.

L'attenzione di aziende sanitarie e regioni è stata più concentrata a ridurre il contagio che non ad organizzare meglio il territorio. Ciò ha evidentemente determinato una paradossale ricaduta negativa sul sistema ospedaliero già sotto tensione. Parte dell'utenza di Cure Palliative non seguita dalla Rete o dai servizi di CP ha ulteriormente impegnato il sistema ospedaliero e il sistema dell'emergenza determinando "distrazione" aggiuntiva di risorse che avrebbero potuto essere indirizzate nel fronteggiare l'emergenza Covid-19.

LA VOCE DEGLI ETS

In coda alla Survey FCP ha deciso di includere una domanda aperta che permettesse ad associazioni di volontariato ed enti erogatori di poter indicare eventuali insegnamenti tratti da questa situazione.

Il risultato è una raccolta di testimonianze che restituiscono non una interpretazione, ma la fedele narrazione di un momento particolare, una fotografia del vissuto di questa esperienza.

1) Ritieni che l'emergenza abbia consentito di acquisire competenze, esperienze, soluzioni organizzative che sarebbe importante mantenere e sviluppare anche nel futuro?

Indispensabile individuazione assistenziali di modelli di cure palliative integrate con reparti per acuti e con rete territoriale

A volte nella nostra regione si parla di RSA ma si ignora ancora la definizione di HOSPICE

Occorre ridefinire anche nel linguaggio utilizzato dai media la necessità del distanziamento fisico e non sociale; come già espresso durante l'ass. soci, comprendere come la teoria delle spinte gentili da parte delle cp e degli ETS possa essere di supporto al cambiamento culturale necessario per poter parlare di sofferenza e morte

Sarà importante vigilare ed insistere affinché i principi delle cure palliative (compreso il consenso informato) siano considerati irrinunciabili anche in caso di emergenze e pandemie

Penso che non sia scontato che con la ripresa delle attività' nella nostra associazione ci saranno tutti i volontari che c'erano prima del

Covid-19. Penso che molti (direi la maggioranza) ci saranno e saranno molto contenti di riprendere le attività' (una delle sofferenze dei volontari di questo periodo è stata la forzata inattività'); altri invece sono ad alto rischio abbandono.

Ho avuto l'impressione che le famiglie in questo periodo abbiano sofferto anche la difficoltà di reperire informazioni chiare su ciò che spetta loro di diritto e come accedervi.

Le cure palliative sono poco diffuse, poco conosciute e non appartengono alla consuetudine medica quindi non sono state praticate. Gli operatori sono stati impegnati in uno sforzo enorme che avrebbe richiesto risorse organizzative, formazione e affiancamento che sono DA SEMPRE carenti e che sono indispensabili ALLA CURA, non solo alla palliazione! In questo la presenza dei palliativisti avrebbe potuto / potrebbe/ potrà essere fondamentale.

Ripensare alle modalità del nostro volontariato da ora in avanti.

Ritengo che se ritarderà ancora la ripartenza dei volontari dello stare ci sarà una grossa sofferenza nelle nostre associazioni di volontariato. Sta ripartendo tutto tranne i nostri volontari. Gli hospice si sono trasformati in "luoghi di morte" anziché "luoghi di vita" venendo a mancare il fondamentale apporto dei volontari e dei professionisti che supportiamo (musicoterapista, arteterapista, terapeuta occupazionale).

L'esperienza Covid 19 ha messo in evidenza quanto ancora ci sia da fare sulle cure domiciliari. Il poter seguire a domicilio malati complessi fragili, non ancora terminali, potrebbe permettere una miglior qualità di vita per queste persone, peccato che in questo

periodo, almeno per quanto riguarda il nostro servizio non ci siano state segnalazioni in tal senso. La fase 2, in Lombardia, ha portato però anche alla promulgazione di una delibera che prevede regole non applicabili alle cure palliative e che rende praticamente impossibile ricoverare pazienti dal domicilio, con il grosso rischio di non rispondere ad un bisogno

La chiusura ai famigliari, o comunque la riduzione della loro presenza ha reso meno "coinvolgenti" le cure palliative e spesso molto più complicate

Andranno ridefiniti il ruolo, le funzioni e le attività dei Volontari dedicati alla "relazione di aiuto" in riferimento alle eventuali emergenze, ad es. le epidemie e le pandemie. Ritengo che l'attività dei volontari, anche di quelli addetti alle attività di supporto, debba essere urgentemente definita all'interno della Federazione tenendo conto degli aspetti formativi, di protezione individuale, di protezione verso terzi (innanzitutto verso i malati ed i famigliari), di tutela dei Soggetti Responsabili delle attività (Responsabile Legale dell'Associazione e Datore di lavoro della Struttura sanitario e/o socio-sanitaria presso la quale viene effettuata attività di volontariato, ove non coincidente con la prima figura), assicurative

INSISTERE FINO ALLO SFINIMENTO QUELLO CHE LA LEGG 38 prevede!!!!!! FORMAZIONE A TAPPETO OBBLIGATORIA per TUTTO (medici inferm oss tecnici ecc) IL PERSONALE OSPEDALIERO.....forse una accurata preparazione in cure palliative avrebbe permesso decisioni più congrue e dignitose per il pz e il personal.... Sviluppare nuove tecniche e metodologie di comunicazione e di vicinanza tra pz e fam..... formazione SULLA PIANIFICAZIONE DELLE CURE E

.....ANCHE SULLA GESTIONE del vissuto emozionale DELLA GRANDE EMERGENZE ...ho colleghi che improvvisamente da curare pz con femori rotti o spalle lussate si sono trovati a veder morire dalle 4/5 persone per turno.... con conseguente gestione traumatica della ricomposizione della salma. qualcuno chiede aiuto ai nostri psicologi.....Grazie per l'attenzione

Spero che le strutture sanitarie dispongano in questa fase un piano organico, chiaro e tempestivo di interventi in caso di ripresa della epidemia infettiva. Credo sia opportuno creare strutture destinate unicamente a pazienti Covid e lasciar funzionare tutto il resto del sistema sanitario

La nostra Organizzazione, non potendo operare in Hospice o presso domicilio (perché le aree erano chiuse) ha sostenuto famiglie bisognose con la distribuzione di pasti.

CONCLUSIONI

La *Survey* ha messo in evidenza quanto sia stato difficile anche per le Organizzazioni del Terzo Settore afferenti a FCP attraversare la fase 1 di questa emergenza pandemica, ma anche quanto le stesse Organizzazioni siano stati capaci a riorganizzare i servizi, implementare soluzioni e contenere i danni.

Nonostante la diffusa scotomizzazione che è stata messa in atto rispetto al mondo delle Cure Palliative esso ha contribuito, se pur con sensibili differenze geografiche, a rispondere a questa straordinaria e insolita richiesta di salute. Dalle attività di volontariato, sospese da subito e non ancora attivate, al fundraising che si è ridotto in maniera consistente. L'aumento dei costi di gestione, si veda tra gli altri il costo affrontato per l'equipaggiamento dei DPI, è un altro importante effetto di questa fase della pandemia.

L'analisi di alcuni dati della *Survey* conferma la convinzione diffusa che la qualità di vita delle persone malate con bisogni di CP si sia ridotta complessivamente a seguito delle restrizioni previste dalle disposizioni in risposta al Covid-19, nonché per le difficoltà che si sono esacerbate nella identificazione dei malati con bisogni di Cure Palliative.

Scarsa è stata l'integrazione dei servizi di CP per l'assistenza dei malati Covid-19 nelle terapie intensive. Anche nelle situazioni di emergenza, controllare la sofferenza fisica e psicologica è possibile e doveroso. La scarsa attivazione della consulenza, che si evidenzia anche dalla lettura della *Survey*, è un dato sensibile di quanto poco e male le risorse e le competenze dei professionisti delle Cure Palliative siano state integrate nel Sistema Sanitario per fronteggiare l'emergenza.

Dall'analisi dei dati ottenuti dal questionario emerge un quadro sostanzialmente di "tenuta" dei servizi principali di Cure Palliative degli Enti Erogatori associati a FCP su tutto il territorio nazionale.

Le differenze significative sono da ricondurre principalmente al diverso contesto epidemiologico della pandemia nella fase 1 con netta incidenza di contagi al Nord del Paese rispetto al Centro-Sud.

Gli Enti Erogatori hanno dovuto sostenere costi aggiuntivi per mantenere attivi i setting di cura: il già menzionato acquisto dei DPI, costi per la sicurezza degli ambienti, per la tecnologia a supporto della relazione di cura a distanza e per la comunicazione.

L'incidenza dei contagi e dei periodi di quarantena ha determinato sicuramente per alcune realtà un ulteriore capitolo di spesa straordinario in termini di sospensione di ferie, assunzioni per sostituzione, riorganizzazione dei servizi.

La riduzione delle attività, ed in particolare la riduzione del tasso di occupazione che per molti Erogatori rappresenta un elemento importante per la sostenibilità economica degli hospice, ha significato ulteriore perdita economica.

La scarsa o la completa assenza di attenzione delle Istituzioni regionali - che hanno disposto di volta in volta provvedimenti per il contenimento del contagio - ha portato a un generale, seppur non drastico, ridimensionamento delle attività di Cure Palliative: ciò quando, invece, un loro potenziamento e messa in sicurezza avrebbe portato vantaggi all'intera azione di risposta alla pandemia in termini di riduzione del senso di isolamento delle persone malate, presa in carico di più pazienti fragili e drenaggio del massiccio ricorso al Pronto Soccorso e al Dipartimento di Emergenza Urgenza e Accettazione (DEA) ove presente.

La Federazione Cure Palliative, anche a seguito di questa analisi della *Survey*, oltre che dai vissuti e dati percepiti negli incontri organizzati per macro area geografica con le Organizzazioni aderenti, ha ritenuto di mettere in atto - in itinere - diverse azioni che potessero supportare gli ETS soci.

Il 17 giugno 2020 il Consiglio Direttivo ha istituito un gruppo di lavoro che definisse, a favore delle Organizzazioni in maggiore difficoltà economica a causa della pandemia, una politica di rimborso di una percentuale variabile della quota associativa annuale dovuta a FCP a fronte di autocertificazione del legale rappresentante dell'Ente stesso.

Per dare risposta all'esigenza dei 7000 volontari che afferiscono alla Federazione Cure Palliative, che chiedono da tempo di poter tornare a svolgere al più presto le loro attività volontaristiche, è stato costituito un gruppo di lavoro dedicato.

Esso ha prodotto il documento dal titolo **Misure operative per il volontariato in Cure Palliative in epoca Covid**⁷, articolato avvalendosi anche di consulenti esterni specializzati, nel quale viene delineato un piano operativo di ripartenza del volontariato nel rispetto delle norme di sicurezza e delle normative vigenti.

Federazione Cure Palliative ha inoltre sentito la necessità di procedere, insieme alla Società Italiana di Cure Palliative - SICP, alla redazione di un **documento congiunto FCP-SICP**⁸ sul ruolo delle Cure Palliative nell'esperienza Covid-19.

⁷ Misure operative per il volontariato in Cure Palliative in epoca Covid -Gdl FCP 2020:

<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/misure-operative-per-il-volontariato-in-cure-palliative-in-epoca-covid-19>

⁸ Ruolo delle Cure Palliative durante una pandemia – Gdl congiunto FCP – SICP 2020:

<https://www.fedcp.org/images/file/1260/fcp-sicp-covid-rev-11-definitivo-con-immaginecompressa.pdf>

Ora volgiamo lo sguardo al futuro, pronti a investire risorse e proporre nuovi strumenti utili alla crescita delle Organizzazioni aderenti: nel 2021 il nostro percorso di Formazione, che immaginiamo in via telematica almeno sino al ripristino della condizione di ritrovata *normalità*, toccherà temi quali la metodologia della progettazione di campagne di raccolte fondi, l'analisi per lo sviluppo di un prototipo di sistema di risk management per le attività di Cure Palliative domiciliari, l'analisi per l'identificazione e l'accesso a bandi e la relativa rendicontazione.

Federazione Cure Palliative: 95 Organizzazioni, un solo diritto.

BIBLIOGRAFIA

- DPCM 23/02/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73196>
- DPCM 25/02/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73356>
- DPCM 01/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73461>
- DPCM 04/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73532>
- DPCM 08/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73594>
- DPCM 09/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73629>
- DPCM 11/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73643>
- DPCM 22/03/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73729>
- DPCM 26/04/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=73916>
- DPCM 17/05/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=74088>
- DPCM 11/06/2020
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=74482>
- Mappatura ETS 2019 - Federazione Cure Palliative 2020
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/mappatura-ets-2019>
- Il ruolo del volontariato nelle cure palliative - Federazione Cure Palliative 2016
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/il-ruolo-del-volontariato-nelle-cure-palliative>

- Lo scenario dei donatori informali in Italia prima e durante l'emergenza Covid-19 - rilevazione Bva Doxa 2020
<https://www.bva-doxa.com/lo-scenario-dei-donatori-informali-in-italia-prima-e-durante-lemergenza-covid-19/>
- Rapporto Noi Doniamo 2020 - L'impatto dell'emergenza covid sulle donazioni (pag 26)
<http://osservatoriodono.it/wp-content/uploads/2020/10/Noi-doniamo-2020.pdf>
- Palliative Medicine, Response and role of palliative care during the Covid-19 pandemic: A national telephone survey of hospices in Italy, 20/03/2020
- Comunicato stampa congiunto SICP-SIAARTI- FCP "Cure palliative nel trattamento dei malati Covid-19/SARS CoV-2; Milano 2 aprile 2020
<https://www.fedcp.org/news/fcp-siaarti-e-sicp-le-cure-palliative-nel-trattamento-dei-malati-covid-19-sars-cov-2>
- Ruolo delle Cure Palliative durante una pandemia – Gdl FCP-SICP 2020
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/ruolo-delle-cure-palliative-durante-una-pandemia>
- Misure operative per il volontariato in Cure Palliative in epoca Covid
<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/misure-operative-per-il-volontariato-in-cure-palliative-in-epoca-covid-19>

APPENDICE

Attività di risposta all'emergenza intraprese da FCP

- **22 FEBBRAIO** - FORMAZIONE ITINERANTE FCP: ROMA
- **25 FEBBRAIO** – COMUNICATO STAMPA FCP, SICP, SIAARTI e SARNePI sulla mozione del CNB “Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”
- **10 MARZO** - LOCKDOWN NAZIONALE
- **10 MARZO** – COMUNICATO STAMPA FCP - SICP sulle “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili” – SIAARTI
- **17 MARZO** - SOCI LOMBARDIA - GDL VOLONTARIATO - Zoom call
- **21 MARZO** - FORMAZIONE ITINERANTE FCP VENETO: RINVIATA
- **23 MARZO** - SOCI VENETO - Zoom call
- **24 MARZO** - SOCI CENTRO-SUD - Zoom call
- **27 MARZO** ALTRI SOCI - Zoom call
- **30 MARZO** - SOCI LOMBARDIA - GDL VOLONTARIATO - Zoom call
- **31 MARZO** - SOCI PIEMONTE - Zoom call
- **2 APRILE** - ONP NON SOCI - Zoom call
- **2 APRILE** – POSITION PAPER FCP, SIAARTI e SICP - Le Cure Palliative nel trattamento dei malati COVID-19/SARS- CoV-2
- **10 APRILE** – PUBBLICAZIONE GDL FCP – SICP: Complessità e Reti di Cure Palliative - Capitolo 3 - Modello organizzativo CP pediatriche
- **29 APRILE** - SEMINARIO DIGITALE “Cure palliative: la relazione di cura al tempo del COVID-19”. Intervengono:
 - Padre Guidalberto Bormolini - Presidente Tutto è Vita Onlus
 - Clarissa Florian - Medico palliativista presso Hospice di Abbiategrasso
 - Stefania Bastianello - Presidente di Federazione Cure Palliative Onlus
 - Francesca Brandolini - Psicologa e psicoterapeuta presso Vidas
- **25 MAGGIO** - SEMINARIO DIGITALE “Covid-19: riflessioni e impatto sulla rete sociale e familiare dei malati inguaribili”. Intervengono:
 - Alfredo Zuppiroli – Presidente Commissione Bioetica Toscana
 - Luca Manfredini – Direttore Hospice Pediatrico “Il guscio dei bimbi” Genova Genova
 - Linda Lombi – Sociologa (esperta di Sociologia Sanitaria) dell’Università
- **05 GIUGNO** - ASSEMBLEA SOCI: SEMINARIO DIGITALE “Terzo Settore e Covid-19: Prospettive future, Minacce e Opportunità”. Intervengono
 - Prof. Stefano Zamagni - Economista, Professore presso l'Università di Bologna, presidente della Pontificia Accademia delle Scienze Sociali
 - Dott.ssa Claudia Fiaschi - Portavoce del Forum Nazionale Terzo Settore

- **08 GIUGNO** – PUBBLICAZIONE PUNTO E VIRGOLA N°13: Il consenso informato nelle cure palliative domiciliari
- **13 GIUGNO** - FORMAZIONE ITINERANTE FCP: EVENTO DIGITALE



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Le Cure Palliative
un valore, un diritto

®Federazione Cure Palliative – Novembre 2020

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10

20081 Abbiategrasso (MI)

Tel. 02 62694659 - 339 2669982

e-mail: info@fedcp.org - sito: www.fedcp.org