

Presidenza del Consiglio dei Ministri



MOZIONE

LA SOLITUDINE DEI MALATI NELLE STRUTTURE SANITARIE IN TEMPI DI PANDEMIA

29 gennaio 2021

La pandemia che stiamo attraversando acuisce il dramma connesso all'isolamento dei pazienti nel corso della loro malattia, soprattutto nella fase finale della vita.

È una vicenda che coinvolge in questo momento le persone malate, sia quelle affette da Covid-19 che da patologie non Covid, che talvolta rimangono ospedalizzate per lunghi periodi di tempo. Analogamente, a causa del pericolo di contagio sono costrette all'isolamento le persone, anziane e non, che vivono nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) o in altre strutture socio-sanitarie residenziali, come ad esempio gli istituti per le persone con disabilità (RSD), o negli Hospice. È difficile anche la situazione nelle carceri, sia per la limitazione delle visite dall'esterno che per la consistente riduzione delle attività rieducative. Si tratta di problematiche di prevenzione accomunate dal fatto che le persone coinvolte sono totalmente affidate alle istituzioni che le hanno in carico. Vi sono però delle differenze considerevoli che andrebbero esaminate ciascuna nelle proprie specificità, per poter suggerire soluzioni adeguate.

Fra le varie situazioni indicate il Comitato intende al momento affrontare la tematica della visita ai malati nelle strutture sanitarie, in particolare nei reparti Covid-19, nelle terapie intensive e subintensive. Questa mozione si pone quindi in continuità con il documento del 24 luglio 2013 *Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari*, in cui il Comitato ha riconosciuto l'importanza di una organizzazione sanitaria che consenta, quanto più possibile, la vicinanza fisica fra i pazienti – in specie le persone in condizioni di fragilità e dipendenza - e i propri cari, soprattutto nelle fasi più gravi e critiche delle malattie.

Il CNB ha affrontato alcuni aspetti di questa problematica anche in due dei quattro pareri dedicati specificatamente a Covid-19¹.

Il Comitato è consapevole del peso della pandemia sull'intero Servizio Sanitario Nazionale, in special modo sulle sue strutture ospedaliere e di ricovero, così come delle difficoltà affrontate nell'organizzare e nel garantire a tutti le migliori cure nel rispetto rigoroso delle misure di contenimento del contagio. È anche noto e meritevole l'impegno costante di tutto il personale sanitario e delle figure a vario titolo coinvolte nell'aiutare i malati a superare il senso di abbandono, specie negli ultimi momenti di vita, e nel cercare di essere tramite con le loro famiglie.

Nondimeno il CNB intende ribadire, anche e soprattutto nella drammaticità dell'attuale situazione, la rilevanza della relazione di cura² in un contesto altamente tecnologizzato come quello in cui diagnostica e terapia si stanno sviluppando e in cui le procedure sono spesso appesantite da un eccesso di burocrazia. Il CNB inoltre richiama l'attenzione sulla centralità dei rapporti

¹ "Le misure di contenimento hanno provocato nuove povertà e stati di profonda solitudine: pensiamo agli anziani/e, alle persone con disabilità, ai malati, ai tanti e tante che hanno vissuto le ultime fasi della vita separati dagli affetti più cari" (in CNB, *Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*, 28 maggio 2020), e ancora: "Né si può dimenticare la prova terribile a cui sono sottoposti gli ammalati terminali, senza la possibilità di poter salutare per l'ultima volta i propri cari. Oltre a negare l'accompagnamento alla morte del malato, l'epidemia rende impossibile a chi è rimasto di poter condividere il proprio dolore, attraverso il rito del funerale. Anche queste ferite dolorose, oltre a molte altre, lasceranno il segno nel vissuto delle persone e delle comunità" (in CNB, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"*, 8 aprile 2020).

² Nel senso della nota integrazione tra "cure" e "care" che contempera la dimensione terapeutica con quella relazionale.

interpersonali e sulla correlata dimensione di interdipendenza: se da un lato questa aumenta i rischi di contagio, dall'altro può costituire, adottando le dovute attenzioni e precauzioni a tutela dei singoli e della collettività, una risorsa per tornare alla normalità e alla pienezza dei legami esistenziali.

Il CNB sottolinea come la vicinanza fisica ai pazienti, nel corso della malattia, da parte dei propri cari o di persone di fiducia, faccia parte integrante della presa in carico del malato, specie se nella fase terminale, e al tempo stesso sia di grande aiuto per l'elaborazione successiva del lutto. I malati possono trarre giovamento dalla prossimità con i propri cari, in particolare possono trovare motivazioni per la personale resilienza alla malattia, specie nelle fasi più critiche e quando sono sottoposti a trattamenti invasivi e gravemente onerosi: la presenza fisica dei familiari, o comunque di persone liberamente indicate dal paziente, seppure per un tempo limitato, può costituire una risorsa preziosa per tutti.

Il Comitato ricorda inoltre quanto sia radicato nell'esperienza umana l'accompagnamento al morente. Gli orientamenti culturali presenti nella nostra società sul significato del "diritto alla cura" e della "dignità del morire" possono essere anche radicalmente differenti, ma il morire in solitudine, quando non sia conseguenza di un'esplicita richiesta, è considerato sinonimo di sofferenza per chi muore ma anche per chi resta, a maggior ragione se impossibilitato ad accompagnare fino alla fine i propri cari.

Sono stati stabiliti protocolli dettagliati per la sicurezza sanitaria in emergenza pandemica all'interno delle strutture assistenziali, pubbliche e private, nel tentativo di contemperare il più possibile le esigenze di sicurezza con i bisogni di prossimità dei pazienti con chi è a loro affettivamente vicino; tuttavia molto ancora resta da fare³. La pandemia ha reso più evidente la necessità di ripensare l'organizzazione sanitaria per meglio rispondere ai bisogni dei pazienti senza che questi ultimi debbano adeguarsi passivamente alle procedure vigenti nelle strutture sanitarie. Va anche considerato che, a fronte di eccellenze di rilievo nazionale e internazionale, la gran parte delle nostre strutture assistenziali difficilmente può essere adeguata per ottenere l'opportuna flessibilità organizzativa. Queste carenze devono essere tenute presenti nella programmazione della futura rete ospedaliera che deve rispondere a tutte le questioni aperte dall'esperienza di Covid-19, a partire dalla realizzazione di nuove strutture architettoniche, dall'introduzione di innovazioni tecnologiche e dalla previsione di logistiche che lascino spazio ad adattamenti in progress. I modelli organizzativi delle strutture ospedaliere, inoltre, devono essere flessibili in funzione dell'emergere dei nuovi bisogni dei loro primi destinatari, i pazienti, e deve essere dato il dovuto rilievo all'obiettivo dell'umanizzazione e personalizzazione delle cure. L'attenzione a questo aspetto non può mancare nemmeno nelle difficoltà concrete, nei tempi contratti dell'emergenza pandemica.

Il CNB pertanto raccomanda che, pur con la precauzione e la prudenza necessarie per far fronte alla condizione di emergenza, si faccia ora ogni sforzo possibile anche all'interno delle strutture ospedaliere per assicurare la presenza

³ Si veda la delibera della Giunta regionale della Toscana del 21.12.20, la quale dispone che in tutte le Aziende Sanitarie in tutti gli Enti del SSR nonché nelle strutture socio sanitarie (RSA-RSD), all'interno di tutti i setting di assistenza e cura, sia garantito prioritariamente il diritto ai contatti alle persone affette da patologia grave o con prognosi infausta a breve tempo, attraverso una rimodulazione delle procedure organizzative in ragione dei bisogni specifici e della gravità della situazione clinica e psicologica e la presa in carico congiunta dalle unità di cure palliative.

di almeno un familiare, o di una persona di fiducia, in particolare nelle situazioni più gravi, nelle fasi terminali e per i pazienti in condizioni di particolari fragilità.

La durata e la quantità degli incontri dovranno necessariamente tenere conto delle difficoltà che l'équipe medica può incontrare nel conciliare la presenza dei visitatori con l'attività assistenziale. Si tratta di provvedimenti utili anche per evitare quel timore di recarsi in ospedale, che spesso diventa un rifiuto del ricovero di cui ci sarebbe bisogno, anche dovuto alla paura di essere separati dagli affetti più cari. E' inoltre necessario, come già sottolineato dal CNB⁴, che gli operatori sanitari siano formati e aggiornati in modo da poter rispondere ai bisogni dei familiari anche sul piano organizzativo. Mediante un apposito consenso i familiari, o le persone indicate dal paziente per le visite, devono essere adeguatamente informati, accompagnati e guidati circa le procedure di sicurezza e di comportamento nell'area di degenza⁵- di cui si richiede l'assoluto rispetto - e sui rischi di essere contagiati o di contagiare: rischi che - nonostante la stretta osservanza delle norme - non possono essere completamente azzerati. È auspicabile, nella struttura, la presenza di un operatore dedicato a queste finalità. Il Comitato ritiene inoltre opportuno che il visitatore nel suo interesse, in quello dei pazienti e degli operatori sanitari, qualora e quando sarà possibile, certifichi lo status di vaccinato.

In considerazione della situazione sarebbe opportuno che anche nel consenso informato, al momento del ricovero o successivamente, sia prevista la possibilità di scegliere se ricevere o meno visite da parte di familiari o persone care. Il paziente potrebbe decidere di non volere ricevere visite per il timore di contagiare o al contrario, per chi non è affetto da Covid-19, di essere contagiato. Ancora più delicato è il caso di un morente che può desiderare di vivere quel passaggio terminale con qualcuno che ama, oppure da solo, lontano da persone care, preferendo che non rimanga in loro l'immagine della sua sofferenza.

Ove richiesta, andrebbe garantita l'assistenza spirituale. Andrebbe inoltre favorita la presenza del volontariato per l'assistenza ai malati, soprattutto per quelli privi di legami familiari e di persone amiche. L'autonomia decisionale del malato va in ogni caso valorizzata⁶.

Laddove per ragioni di tutela della salute o per problemi organizzativi l'accesso ai familiari non sia consentito, o lo sia solo eccezionalmente, il CNB ritiene che, sull'esempio delle esperienze già in atto⁷, ogni sforzo possibile vada fatto per superare le difficoltà. Pur tenendo presente che la comunicazione in modalità virtuale non può sostituire gli incontri in presenza, va garantita ai pazienti la possibilità di contattare i propri cari con i dispositivi tecnologici disponibili (tablet, computer, video chat, ecc.), dando tutto il supporto necessario a chi non li utilizza abitualmente.

Il CNB, pur comprendendo le difficoltà che quotidianamente si pongono al nostro Servizio Sanitario Nazionale nell'attuale contesto pandemico, raccomanda di perseverare nella ricerca di soluzioni innovative per garantire la sicurezza senza perdere la dimensione relazionale, di vicinanza e prossimità.

⁴ CNB, *Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari*, 24 luglio 2013 cit.

⁵ Ad es. vestizione e svestizione, igiene delle mani; uso corretto della mascherina, esecuzione di test adeguati al momento dell'ingresso, ecc.

⁶ Nella piena applicazione della L. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

⁷ Ad es. l'esperienza dell'ospedale Cisanello di Pisa, dell'ospedale pediatrico Meyer.

* * * * *

Il testo è stato elaborato dalla Prof.ssa Assunta Morresi. Hanno contribuito alla redazione i Proff.: Stefano Canestrari, Marianna Gensabella, Lorenzo d'Avack, Bruno Dallapiccola, Antonio Da Re, Paola di Giulio, Maurizio Mori, Laura Palazzani, Lucio Romano, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa.

La discussione è stata integrata da audizioni che hanno offerto un prezioso contributo: il Dott. Paolo Malacarne, Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Pronto Soccorso Ospedale di Pisa; il Prof. Marco Trabucchi, Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatría; il Dott. Fabrizio Palmieri, Direttore U.O.C. Malattie Infettive dell'Apparato Respiratorio IRCCS "L. Spallanzani", Roma; il Dott. Emanuele Nicastrì, Direttore UOC Malattie Infettive e Tropicali IRCCS "L. Spallanzani", Roma.

La mozione è stata approvata nella plenaria del 29 gennaio 2021 dai Proff.: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Mario De Curtis, Riccardo Di Segni, Gian Paolo Donzelli, Mariapia Garavaglia, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Lucio Romano, Massimo Sargiacomo, Luca Savarino, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa.

La Prof.ssa Cinzia Caporale si è astenuta.

Pur non avendo diritto di voto hanno aderito: per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Maurizio Benato; per il Presidente della FNOVI la delegata, Dott.ssa Carla Bernasconi; per il Presidente dell'ISS il delegato, Prof. Carlo Petrini.

Assenti alla seduta, hanno espresso successivamente la loro adesione i Proff.: Bruno Dallapiccola, Silvio Garattini, Maurizio Mori, Lucetta Scaraffia.