

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

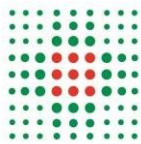


LA SOLITUDINE DELLA PERSONA MALATA DURANTE LA PANDEMIA Covid-19: TRA SALUTE PUBBLICA E ASSISTENZA

Comitato per l'Etica nella Clinica – CEC

Il Comitato per l'etica nella clinica (CEC), dando seguito ad una delle sue funzioni, nello specifico quella di formulare pareri e risposte a quesiti di natura etica e suggerire soluzioni in merito a questioni che investono scelte etiche riconducibili sia alle attività assistenziali che a quelle organizzative, nonché promuovere una riflessione etica sulle questioni della cura e dell'assistenza, ritiene necessario con questo parere affrontare il tema della "solitudine" che ha caratterizzato il ricovero, e talvolta la morte, di pazienti assistiti nelle strutture sanitarie aziendali e affetti da malattie gravi a prognosi infausta durante la pandemia.

Questo testo è stato discusso in occasione delle sedute del CEC, avvalendosi di un dibattito al quale hanno partecipato tutti i componenti, contribuendo alla stesura finale. Il parere ha ottenuto il consenso di tutti i componenti del CEC.



La pandemia di Covid-19 ha portato al centro delle problematiche cliniche, organizzative e di salute pubblica, anche molteplici questioni di natura etica. Oltre a quelle legate al triage e all'etica della vaccinazione, sulle quali questo Comitato si è già espresso in precedenza¹, il problema della gestione degli accessi in ospedale da parte dei visitatori della vicinanza alle persone ricoverate, soprattutto nella fase finale della loro vita e della loro malattia rappresenta un tema complesso, che necessita di un'attenta riflessione, dettata non soltanto da esigenze organizzative, ma anche da un ragionamento di tipo etico-morale.

I primi mesi di pandemia sono stati caratterizzati da una fase emergenziale, dovuta ad una carenza di risorse umane e materiali, tra cui anche DPI, posti letto e ventilatori. Questa situazione ha richiesto l'imposizione di una serie di misure cautelative per regolare gli accessi in ospedale, in nome della sicurezza, della salute e del miglior interesse pubblico e di quello dei singoli pazienti. Ciò ha inevitabilmente impattato sulla fragilità e sulla vulnerabilità delle persone che affrontano una malattia grave.

Fornire cura ed assistenza ai pazienti è diventato, inoltre, molto complesso: oltre all'utilizzo pressoché costante dei DPI durante tutte le attività clinico-assistenziali, l'assenza dei familiari al fianco dei pazienti ha determinato un ulteriore aumento del carico di lavoro per tutti i professionisti² e la distanza è diventata la principale protezione di professionisti abituati a lavorare a strettissimo contatto con i pazienti.

Sono numerose le evidenze scientifiche relative al ruolo centrale dei familiari e/o persone di fiducia nel percorso di cura del paziente in termini di: supporto psicologico ed emotivo, supporto assistenziale (cura dell'igiene e dell'aspetto del proprio caro, nutrizione, rapporti umani, ecc...) e supporto nel processo decisionale, per garantire una cura il più possibile personalizzata³. In base ai dati presenti in letteratura, l'allontanamento dai caregiver e dai propri cari ha portato ad un maggior deterioramento della salute mentale e fisica del paziente, un peggioramento delle condizioni di salute e della demenza nei pazienti anziani, e una limitazione della loro autonomia⁴.

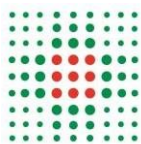
L'assenza del caregiver al fianco del malato, rende estremamente complesso, se non addirittura impossibile, in talune situazioni, raccogliere elementi fondamentali quali l'anamnesi, per garantire la definizione di un percorso appropriato. Inoltre, in particolar modo nei Pronto Soccorso, il dispendio di energie e di tempo dei professionisti per raccogliere queste informazioni rischia di non essere adeguato. Allo stesso tempo, alcuni studi condotti sui vissuti dei professionisti sanitari durante la pandemia hanno riportato un incremento significativo delle situazioni di conflitti, anche morali, che sono stati causa di stress,

¹ Etica del processo decisionale per le cure intensive in situazioni di emergenza: il problema etico del triage; .Etica della vaccinazione durante la pandemia di COVID-19, entrambi accessibili al sito: <https://www.ausl.re.it/pareri-del-comitato>.

²Maaskant JM, Jongerden IP, Bik J, et al. Strict isolation requires a different approach to the family of hospitalised patients with COVID-19: A rapid qualitative study [published online ahead of print, 2020 Dec24]. Int J Nurs Stud. 2020;117:103858.

³ An ethical framework for hospital visitor restrictions in the COVID-19 pandemic; Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. J Adv Nurs. 2013 Jan;69(1):4-15.

⁴ Gordon AL, Goodman C, Achterberg W, Barker RO, Burns E, Hanratty B, Martin FC, Meyer J, O'Neill D, Schols J, Spilsbury K. Commentary: COVID in care homes-challenges and dilemmas in healthcare delivery. Age Ageing. 2020 Aug 24;49(5):701-705.



soprattutto lì dove le restrizioni andavano a scontrarsi con il dovere etico di promuovere e applicare un approccio di cura globale al paziente⁵. Infine, un incremento del disagio morale, della conflittualità e l'aumento di traumi psicologici sono stati notati nelle esperienze dei familiari, soprattutto in relazione al mancato accompagnamento del proprio caro o assistito nel fine vita e all'elaborazione del lutto⁶.

Quanto finora descritto dimostra come le esigenze di sanità pubblica, come la tutela della salute ed il contenimento della trasmissione del virus attraverso il distanziamento fisico e l'utilizzo di DPI, debbano, essere bilanciate con i principi di un approccio di cura individualizzato, che vede nel contatto e nella vicinanza, nonché nella condivisione delle preferenze di cura del paziente, un elemento determinante per una qualità delle cure elevata.

Su questo tema si è espresso con chiarezza anche il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), con la Mozione *'La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia'*, pubblicata il 29 gennaio 2021. Pur riconoscendo le difficoltà organizzative nel ridefinire le procedure vigenti nelle strutture sanitarie, il CNB richiama l'attenzione sulla 'centralità dei rapporti interpersonali' nei contesti di cura e identifica una serie di strategie operative attraverso cui implementare lo 'sforzo' delle strutture ospedaliere, per meglio rispondere a quello che rimane un bisogno umano fondamentale di coloro che, per motivi di salute, assistenza o professionali, entrano nelle strutture ospedaliere.

Riteniamo pertanto di centrale importanza, nella fase attuale di campagna vaccinale ormai a regime – con il relativo alleggerimento sulle strutture ospedaliere che ne consegue – promuovere una riflessione orientata ad evidenziare gli aspetti etici della gestione degli accessi nei luoghi di cura, a partire dall'accesso in pronto soccorso.

L'aspetto di cronicità a cui questa situazione infettiva ci sta abituando impone, infatti, di non considerare più questi argomenti oggetto di una risposta "emergenziale", ma piuttosto considerarli come variazione professionale costante, a cui i professionisti devono dare una risposta che perduri nel tempo, monitorandone gli effetti.

Questo CEC ritiene che avviare tale riflessione sia doveroso, soprattutto mettendo in conto anche lo scenario di un nuovo peggioramento della situazione epidemiologica, che renderebbe obbligatorio ricorrere a nuove scelte organizzative difficili.

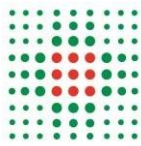
Restrizioni delle visite durante il Covid: tutela della salute vs cura personalizzata:

Dal punto di vista etico, le restrizioni alle visite sono state necessarie per garantire:

- la protezione della salute, soprattutto dei pazienti fragili, ma in generale di tutti i pazienti immunodepressi;
- la protezione dei professionisti, permettendo loro di lavorare in sicurezza e dedicare energie e risorse all'assistenza dei pazienti ricoverati;

⁵ Anderson-Shaw LK, Zar FA. COVID-19, Moral Conflict, Distress, and Dying Alone. J Bioeth Inq. 2020 Dec;17(4):777-782.

⁶ Sun N, Wei L, Shi S, Jiao D, Song R, Ma L, Wang H, Wang C, Wang Z, You Y, Liu S, Wang H. A qualitative study on the psychological experience of caregivers of COVID-19 patients. Am J Infect Control. 2020 Jun;48(6):592-598.



- la limitazione della diffusione del contagio e la protezione dei parenti e dei caregivers dal rischio di contrarre il virus.

Queste limitazioni, tuttavia, hanno avuto inevitabilmente dei risvolti importanti sul percorso assistenziale e sulla qualità di vita di pazienti, caregivers, familiari e sanitari, determinando un vero e proprio stravolgimento del senso delle attività di cura.

A livello nazionale e internazionale sono state messe in atto numerose soluzioni⁷, così come sono stati ipotizzati modelli/proposte per rispondere a questa importante questione.

La telemedicina, ad esempio, ha rappresentato un elemento necessario per garantire la continuità della cura e dell'assistenza tra curanti, pazienti e loro familiari, ma non è stata sempre sufficiente per compensare l'assenza fisica di quest'ultimi durante il ricovero del loro caro. Allo stesso tempo è stato evidenziato come la gestione delle visite sia stata, spesso, lasciata alla "creatività" dei singoli centri, senza protocolli specifici, con conseguenti disomogeneità e potenziali situazioni di conflitto⁸.

Per quanto riguarda il contesto italiano, alcune regioni si sono mosse per dare risposte ai bisogni di ripensare la cura in termini più flessibili e meno stringenti.

Sono state numerose le esperienze di Terapie Intensive che hanno messo in campo soluzioni concrete per non pregiudicare il contatto tra i pazienti COVID-19, e non, ricoverati in questi reparti e i loro caregivers e familiari. Ne rappresentano un esempio: le terapie intensive Covid dell'Ospedale Cisanello di Pisa, l'ospedale San Camillo di Roma, l'ospedale San Giovanni Bosco dell'Asl Città di Torino, il reparto di anestesia e rianimazione dell'ospedale di Belluno, la terapia intensiva pediatrica degli Spedali civili di Brescia⁹.

Il documento *L'Umanizzazione delle cure ospedaliere in tempo di pandemia COVID-19*, sviluppato dal Dipartimento interaziendale malattie ed emergenze infettive (DIRMEI) dell'ASL Città di Torino, propone una serie di strategie per 'superare l'isolamento estremo tra pazienti ricoverati e loro congiunti' attraverso una chiara individuazione delle responsabilità decisionali, dei destinatari e delle modalità organizzative dell'incontro, anche in termini di preparazione e supporto ai familiari¹⁰.

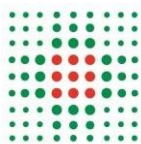
Tra queste figurano il controllo della sintomatologia del congiunto che visita il paziente, una chiara procedura di preparazione all'incontro, sia telefonica che 'in loco', un preciso processo di vestizione e colloquio al termine della visita. Anche la Regione Puglia ha approvato il 4 maggio 2021 la legge regionale sulle 'Norme per assicurare gli incontri in ambito ospedaliero in condizioni critiche e loro familiari', ritenendo prevalente l'interesse a incontrarsi dei

⁷ Voo TC, Senguttuvan M, Tam CC. Family Presence for Patients and Separated Relatives During COVID 19: Physical, Virtual, and Surrogate. *J Bioeth Inq.* 2020 Dec;17(4):767-772; Andrist E, Clarke RG, Harding M. Paved With Good Intentions: Hospital Visitation Restrictions in the Age of Coronavirus Disease 2019. *Pediatr Crit Care Med.* 2020 Oct;21(10):e924- e926; Fritz Z, Huppert JL, Liddell K, Holton R, Fuld JP. Ethical principles and a practical approach to support policy making through the next phases of the COVID-19 pandemic and beyond. *Clin Med (Lond).* 2021 Mar;21(2):e122-e125.

⁸ Jones-Bonofiglio K, Nortjé N, Webster L, Garros D. A Practical Approach to Hospital Visitation During a Pandemic: Responding With Compassion to Unjustified Restrictions. *Am J Crit Care.* 2021 Apr 19:e1-e10.

⁹ https://www.corriere.it/salute/malattie_infettive/21_aprile_03/terapie-intensive-aperte-visite-parenti-anche-la-pandemia-ff1064f6-9481-11eb-baed-430cc8195593.shtml

¹⁰ Umanizzazione-delle-cure-ospedaliere-in-tempo-di-pandemia-COVID_19;



pazienti/ospiti in condizioni di fine vita e dei loro familiari, nel rispetto delle migliori condizioni di sicurezza'.

La risposta dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

Alla data di stesura finale del presente parere (07.09.2021), presso l'Azienda Unità Sanitaria di Reggio Emilia, le Direttive aziendali sono state modificate secondo le ultime indicazioni regionali del 18/8/2021. In particolare, in considerazione dell'attuale evoluzione epidemiologica e la graduale ripresa dell'attività ordinaria negli ospedali e negli ambulatori del territorio, è consentito l'accesso di visitatori, caregiver e accompagnatori nelle strutture ospedaliere degli stabilimenti del Presidio Ospedaliero Provinciale nel rispetto di alcune norme.

Al momento, nei **reparti no Covid** l'ingresso è previsto per 1 solo visitatore per paziente al giorno, per massimo due ore consecutive e vengono individuati, per ogni paziente ricoverato, 2 visitatori che si alternano.

È prevista una deroga alla durata della visita in caso di pazienti che presentano condizioni di non autosufficienza fisica, psichica o cognitiva, con necessità della presenza prolungata di un familiare di supporto.

I visitatori che accedono alle aree di degenza, devono passare attraverso le postazioni di controllo degli accessi (check point), presentare il green pass e ritirare un modulo di autodichiarazione da compilare e consegnare al personale di reparto.

Ogni reparto potrà predisporre una o più fasce orarie per l'ingresso dei visitatori, in modo da scaglionare il più possibile le presenze in reparto. In caso di più pazienti ricoverati nella stessa stanza, è consentito l'accesso di 1 visitatore per volta.

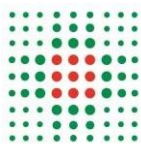
Nel caso in cui un caregiver non sia vaccinato o non sia guarito da Covid-19 negli ultimi 6 mesi, deve essere sottoposto a tamponi di controllo periodici (ogni 48 ore).

L'ingresso di visitatori nei **reparti Covid e sospetti COVID-19** per pazienti adulti non è di norma ancora ammesso. Nel caso di specifiche situazioni di pazienti particolarmente gravi o in fase terminale, il Direttore della Struttura e il RUPSUO possono consentire la visita dei famigliari, dotando il visitatore (uno solo per volta) di idonei DPI e istruzioni di comportamento.

Sarà privilegiato l'ingresso di familiari vaccinati o guariti da COVID 19 negli ultimi 6 mesi. Il familiare deve compilare l'autocertificazione ed essere informato dei potenziali rischi. Inoltre, deve concordare l'orario di visita, in modo che possa essere seguito durante il percorso di vestizione/svestizione con i DPI forniti dal personale. Infine, in cartella clinica ed infermieristica, devono essere riportati il nome, il cognome ed il recapito del familiare specificando che è stato informato dei rischi ed è stato dotato di appropriati DPI.

All'interno delle strutture tutti i visitatori devono obbligatoriamente indossare la mascherina chirurgica per il tempo di permanenza, igienizzare frequentemente le mani e limitare gli spostamenti allo stretto necessario.

L'ingresso e la permanenza nelle sale d'attesa di servizi e reparti o in altre aree comuni



devono essere limitati allo stretto indispensabile. Nel caso di sovraffollamento o in situazioni di urgenza/emergenza o di setting di cura ad alto rischio, il personale può limitare ulteriormente gli accessi alle stanze di degenza, dando opportuna informativa ai visitatori in attesa.

Infine, tenuto conto della riduzione degli spazi dedicati all'attesa dovuti all'attuale riorganizzazione dei percorsi, all'interno dei PS degli stabilimenti ospedalieri, permangono le limitazioni all'accesso dei visitatori/accompagnatori, ad eccezione di accompagnatori di minori e di persone con disabilità fisica, psichica o cognitiva che richiedono il supporto di un caregiver.

Tutti (visitatori, accompagnatori e caregiver) devono seguire ogni ulteriore indicazione degli operatori in relazione alle norme di permanenza. Il personale di reparto vigilerà sul rispetto delle norme comportamentali da parte degli utenti.

L'etica della convivenza: criteri procedurali

È opinione di questo CEC che, a causa delle caratteristiche della pandemia (nelle differenti fasi e stagioni) e dell'aspetto di cronicità che la caratterizza, sia necessario superare un atteggiamento emergenziale e, al contrario, ripensare interventi ordinari sull'organizzazione delle cure.

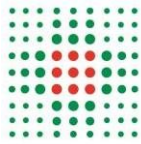
Il dilemma che contraddistingue questa 'nuova' fase è determinato dal difficile bilanciamento tra il mantenimento di misure restrittive, in linea con l' "etica dell'emergenza",¹¹ volta a garantire il livello ottimale di assistenza fornito durante un evento catastrofico, attraverso un radicale cambiamento delle normali operazioni sanitarie - logica che ha caratterizzato i vari momenti di emergenza legati al sovraccarico delle strutture ospedaliere; e la richiesta di politiche più coraggiose, ispirate ad un' "etica della convivenza" con le nuove abitudini imposte dalla pandemia, volta a gestire la transizione verso una ritrovata normalità..

Alla luce delle attuali mutate condizioni epidemiologiche e della disponibilità della vaccinazione – nonchè dei dati sulla sua sicurezza ed efficacia - questo il secondo approccio sopra delineato offre può offrire una cornice di riferimento all'interno della quale identificare: 1) quali sono le considerazioni etiche importanti in questa fase di ripristino e rinnovo dei sistemi sanitari; 2) quali valori e interessi dovrebbero avere la precedenza e 3) come interessi contrastanti possano e debbano essere gestiti¹².

L'organizzazione dell'assistenza e degli ingressi in ospedale deve, infatti, essere il più possibile uniforme, nell'ottica della massima sicurezza per il maggior numero di persone, orientandosi contemporaneamente ad un "rischio ragionato" (inteso come l'attenta valutazione dei margini di miglioramento nella relazione di cura, a parità di rischio) che

¹¹ Hick J. L. et al., "Duty to Plan: Health Care, Crisis Standards of Care, and Novel Coronavirus SARS-CoV-2," a Discussion Paper, National Academy of Medicine, March 5, 2020

¹² Baines P, Draper H, Chiumento A, Fovargue S, Frith L. COVID-19 and beyond: the ethical challenges of resetting health services during and after public health emergencies. J Med Ethics. 2020 Nov;46(11):715-716. Jones-Bonofiglio K, Nortjé N, Webster L, Garros D. A Practical Approach to Hospital Visitation During a Pandemic: Responding With Compassion to Unjustified Restrictions. Am J Crit Care. 2021 Apr 19:e1-e10.



perduri nel tempo e diventi la modalità privilegiata per tenere insieme le esigenze di etica pubblica, etica della cura ed etica della convivenza.

È importante, infatti, tenere in attenta considerazione le evidenze emerse in questi mesi di gestione emergenziale della pandemia tra le quali, ad esempio, la preoccupazione crescente di pazienti e familiari di non poter vedere i propri cari; la percezione in ambito neonatale e pediatrico, sia dei pazienti che dei professionisti stessi, di infliggere una vera e propria 'violenza' ai danni della genitorialità, costringendo uno dei due genitori a rimanere escluso dal rapporto assistenziale con il proprio figlio¹³; la mancanza di omogeneità tra reparti, così come tra ospedali, nel definire le procedure e i criteri d'accesso di parenti e persone care¹⁴.

Il CEC intende, pertanto, rivendicare l'importanza e l'urgenza di ripensare le politiche di accesso di familiari e caregivers ai parenti ricoverati in ospedale, proponendo anche alcune indicazioni pratiche, in linea con la raccomandazione del CNB di 'perseverare nella ricerca di soluzioni innovative per garantire la sicurezza senza perdere la dimensione relazionale, di vicinanza e prossimità'.

A seguito delle discussioni maturate nelle sedute di questo Comitato e sulla spinta di alcune considerazioni locali, di seguito proponiamo una serie di suggerimenti di natura prettamente etica e procedurale, in merito all'accesso dei parenti e caregivers in ospedale, nella consapevolezza dello specifico contributo molto settoriale che un organo come il Comitato per l'etica nella clinica può dare alle dinamiche organizzative e con la speranza di contribuire alle procedure già messe in atto, sottolineando un differente punto di vista.

In prima istanza, questo comitato sostiene la necessità di uniformare il più possibile i criteri utilizzati, garantendo, nel contempo, una valutazione adatta a ciascun servizio e reparto e una relativa contestualizzazione.

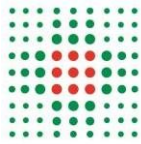
In secondo luogo, riteniamo di cruciale importanza la condivisione dei criteri con il personale del reparto e, parallelamente, una comunicazione chiara dei criteri a pazienti, caregivers e familiari.

Tali criteri devono essere ispirati ai seguenti principi:

- equità: garantire l'accesso delle visite sulla base dei bisogni reali;
- uguaglianza: non discriminare l'accesso a seconda delle caratteristiche di chi fa e/o riceve la visita;
- proporzionalità: individuare criteri flessibili, per commisurare le restrizioni al bilanciamento costi/benefici che esse hanno nella gestione dell'assistenza del paziente

¹³ Virani AK, Puls HT, Mitsos R, Longstaff H, Goldman RD, Lantos JD. Benefits and Risks of Visitor Restrictions for Hospitalized Children During the COVID Pandemic. *Pediatrics*. 2020 Aug;146(2); Bembich S, Tripani A, Mastromarino S, Di Risio G, Castelpietra E, Risso FM. Parents experiencing NICU visit restrictions due to COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr*. 2021 Mar;110(3):940-941.

¹⁴ Jaswaney R, Davis A, Cadigan RJ, Waltz M, Brassfield ER, Forcier B, Joyner BL Jr. Hospital Policies During COVID-19: An Analysis of Visitor Restrictions. *J Public Health Manag Pract*. 2021 Mar 12.



Tra le misure sostanziali da tenere in considerazione, questo comitato sottolinea infine:

- 1) la previsione di un accompagnamento dei visitatori nel processo di vestizione/svestizione, anche prevedendo il coinvolgimento di altre figure (associazioni di volontariato), attualmente fuori dal contesto;
- 2) l'individuazione di momenti di confronto multidisciplinare, da effettuare in ciascun reparto organizzati dalla direzione sanitaria, che possano confluire nella creazione di un gruppo di lavoro multidisciplinare, multi professionale, con il coinvolgimento anche di rappresentanti di associazioni di pazienti, attraverso cui promuovere un dinamico confronto non solo in merito ai criteri sopra menzionati, ma per condividere anche strumenti di informazione come, ad esempio, brochure a supporto dei professionisti nella comunicazione con pazienti e familiari ¹⁵.

¹⁵ Gaur S, Pandya N, Dumyati G, Nace DA, Pandya K, Jump RLP. A Structured Tool for Communication and Care Planning in the Era of the COVID-19 Pandemic. J Am Med Dir Assoc. 2020 Jul;21(7):943-947.