



Regione Toscana

Commissione Regionale di
Bioetica

**PARERE NR. 8/2020
DEL 13/11/2020**

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale” e successive modifiche e integrazioni;

Visto il Capo III (Commissione regionale di bioetica e comitati etici) ed in particolare gli articoli dal 95 al 98 della suddetta legge che istituiscono e disciplinano la “Commissione regionale di bioetica”;

Vista la deliberazione di Consiglio regionale n. 108 del 4 dicembre 2018 “Commissione regionale di bioetica nomina dei componenti”;

Dato atto che in data 29 gennaio 2019 è stata insediata la Commissione regionale di bioetica e nella stessa seduta è stato eletto il Presidente nella persona del Dr. Alfredo Zuppiroli;

Dato atto inoltre che nella seduta del 15 febbraio 2019 la Commissione ha approvato il regolamento interno della stessa, così come previsto dall'articolo 98 comma 3 della citata legge regionale;

Vista la deliberazione di Giunta regionale n. 325 del 11 marzo 2019 “Preso d'atto del regolamento di organizzazione e funzionamento della Commissione regionale di bioetica ai sensi dell'articolo 98 comma 3 della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40”;

Viste le criticità etiche connesse alla pandemia da SARS-CoV-2 ed alla gestione individuale e collettiva delle misure di contenimento dell'infezione;

Dato atto che, il gruppo di studio della Commissione Regionale di Bioetica “Impatto dell'organizzazione e delle politiche sanitarie nella pratica clinica” ha ritenuto opportuno affrontare il tema della solitudine dei pazienti ricoverati nelle strutture del servizio sanitario regionale e degli ospiti delle residenze sanitarie assistenziali (RSA), privati delle visite dei propri cari a causa delle restrizioni imposte dalle norme per il contenimento dell'epidemia da SARS CoV-2 e, nel merito, fornendo raccomandazioni per porvi rimedio, laddove possibile;

Considerato che il gruppo di studio sopra citato è composto da: Alessandro Pagnini (coordinatore), Sonia Baccetti, Caterina Ferrari, Marco Geddes da Filicaia, Giampaolo Gorini, Stefano Grifoni, Monica Toraldo di Francia, Francesca Torricelli, Vannini Sandro e Vittorio Gasparrini;

Preso atto del **testo** proposto dal gruppo;

Visto l'Ordine del giorno della seduta del 13/11/2020;

LA COMMISSIONE REGIONALE DI BIOETICA

All'unanimità

DECIDE

di approvare il parere proposto dall'apposito gruppo di studio: **“Per combattere la solitudine, per non perdere la tenerezza”**.

Il Responsabile del Settore Consulenza
Giuridica e Supporto alla Ricerca
in Materia di Salute

Dr. Giovanni Forte

Il Presidente della
Commissione Regionale di Bioetica

Dr. Alfredo Zuppioli

Per combattere la solitudine, per non perdere la tenerezza

Il paragrafo 9 dell'Ordinanza del Presidente della Giunta regionale della Toscana n. 96 del 24.10.2020 relativo alla limitazione delle visite ai pazienti ricoverati così recita: "dispone il divieto dell'accesso alle strutture sanitarie di accompagnatori e visitatori di pazienti ricoverati non COVID fatto salvo situazioni di particolare fragilità e vulnerabilità dei ricoverati e comunque solo dopo una preventiva autorizzazione del personale incaricato della struttura. Nel caso di strutture ambulatoriali può essere ammesso solo per consentire l'effettuazione della prestazione in caso di visita specialistica o di accertamento diagnostico non differibile a persone non in grado di gestirsi autonomamente", ricalcando quanto disposto dal paragrafo 9 comma bb del DPCM 24 ottobre 2020 e poi ribadito dal paragrafo 9 comma dd del DPCM 5 novembre 2020; peraltro le RSA erano già state oggetto di una specifica ordinanza regionale, la 93 del 15 ottobre 2020.

L'Ordinanza 96 coglie con sensibilità uno degli aspetti più drammatici della realtà familiare e sociale sconvolta dalla pandemia. La crescente diffusione del Coronavirus propone un dilemma morale che riguarda la tutela della salute degli anziani, in particolare nelle RSA, nonché dei ricoverati in ospedale, anche in condizione critica, alcuni dei quali in fase terminale. Il dilemma fra affetti e supporto psicologico da un lato e interruzione dei contatti con l'esterno dall'altro, vale a dire con parenti, amici, con quanto rende una vita, "vita". Per le persone in età avanzata o per coloro in cui una malattia consente, con ogni probabilità, uno spazio di vita limitato, quelli sono legami che, una volta interrotti, difficilmente si riannoderanno.

La scelta che è stata effettuata nei mesi passati e che si sta ora riproponendo è quella di interrompere i cosiddetti "contatti con l'esterno" (salve le eccezioni contemplate dall'Ordinanza), quale provvedimento provvisorio e temporaneo, seppure nella consapevolezza delle sofferenze che questa scelta comporta, sia per la persona ricoverata sia per amici e congiunti. Una sofferenza che si accentua e diventa tragica – come si ricava da molteplici testimonianze – quando avviene il decesso della persona malata: al dolore per la perdita si aggiunge il dramma di non aver potuto accompagnare e assistere la persona amata, l'impossibilità di una elaborazione del lutto, la difficoltà che è emersa, in vari casi, non solo di vedere la salma, di assistere al rito funebre, ma perfino di rintracciarne il luogo di sepoltura. Si sceglie, fra rischi del contagio (e della diffusione del virus) e lesione degli affetti e limitazioni delle libertà, quello che appare – momentaneamente – il male minore. Senza voler considerare il fatto che, nonostante le limitazioni che in Toscana erano in atto da prima degli ultimi DPCM e delle Ordinanze regionali in questione, stiamo comunque assistendo allo sviluppo di focolai all'interno delle RSA, non sembra essere stato sufficientemente indagato l'impatto psicologico che questa limitazione può avere. Pensiamo in particolare a quegli ospiti che soffrono di patologie quali demenze, limitazioni funzionali legate ad altre patologie che escludono o riducono la loro mobilità, problemi visivi o uditivi tipici dell'età avanzata che rendono meno efficace il ricorso allo strumento di chiamata o videochiamata o soggetti più giovani con gravi patologie psichiatriche o disabilità varie che ne limitano le possibilità di comunicazione. Sappiamo che l'interruzione dei rapporti con l'esterno può causare rabbia, dolore e disperazione negli ospiti e tale sofferenza si traduce spesso in depressione, disturbi del comportamento quali rifiuto del cibo, apatia: a cascata tutto questo incide negativamente sulla salute ed accentua il declino fisico e cognitivo.

Tale scelta, tale dilemma etico, pone tuttavia un quesito: abbiamo fatto tutto il possibile per limitare il "male minore"? Gli interventi strutturali, tecnologici, organizzativi, procedurali hanno tenuto conto di tale problematica? Se sì, con quali strumenti? La disposizione contenuta nell'Ordinanza n. 96 individua tutti gli aspetti rilevanti del problema e prospetta

una soluzione sufficiente? All'inizio di questa epidemia ci siamo trovati impreparati e la carenza di mezzi di protezione non consentiva di dotare i visitatori di abbigliamento idonei, mascherina, schermi protettivi che prioritariamente dovevano essere destinati agli operatori. Ci siamo necessariamente focalizzati sulle tecnologie biomediche per il sostegno vitale e il monitoraggio dei pazienti e gli sforzi sono stati concentrati soprattutto sulle strutture ospedaliere ad alta intensità di cura. Da quella prima fase emergenziale sono passati molti mesi e ora abbiamo il dovere di far fronte anche alla riduzione del "male minore", di limitare la solitudine, di non perdere la tenerezza, di non affidarci per tali azioni solo alle "nude mani" degli operatori e alla loro capacità di abbracciare con lo sguardo. Dobbiamo assumere tutti i provvedimenti utili su questo fronte, anche per limitare la paura di "finire in ospedale"; paura, e talora terrore, di essere distaccati per sempre dagli affetti più cari. Il già citato paragrafo 9 dell'Ordinanza 96, che apre alla possibilità di considerare ogni singolo caso per individuare quelli particolarmente fragili e vulnerabili, richiama tutto il sistema ad agire di conseguenza.

Si ritiene perciò opportuno, se non addirittura necessario:

- Prevedere parametri oggettivi e non rimettere completamente la scelta e la definizione dei criteri alla discrezionalità delle Direzioni delle RSA e delle Direzioni dei vari presidi ospedalieri; l'Ordinanza 93 detta alcuni parametri di minima, ma la possibilità di comunicare telefonicamente con cadenza settimanale appare francamente insufficiente.
- Favorire il colloquio diretto fra parenti e persone ricoverate e/o ospiti nelle RSA, predisponendo spazi adeguatamente compartimentati, in cui la relazione visiva e vocale sia pienamente assicurata. Comunque va tenuto presente che non basta considerare i soli aspetti strutturali, ma occorre anche predisporre i necessari adeguamenti di personale per la gestione e la sorveglianza dell'incontro "protetto".
- Organizzare, nei casi in cui elementi affettivi e sanitari lo richiedano (pensiamo in primo luogo alle situazioni di aggravamento di malattia o alle fasi terminali della vita), la presenza di una persona cara adeguatamente istruita ed equipaggiata.
- Mettere a disposizione delle strutture un numero adeguato di tamponi antigenici rapidi riservati ai *caregiver* degli ospiti/ricoverati, in maniera da evitare, per quanto possibile, l'interruzione delle visite.
- Sviluppare sistemi di collegamento visivo e uditivo dimensionalmente ed ergonomicamente appropriati a persone allettate o/ anziane, al fine di facilitare la continuità di rapporti con l'esterno, rendendo tale sviluppo obbligatorio e non meramente rimesso all'iniziativa dei singoli presidi ospedalieri o delle singole RSA (come fa l'Ordinanza 93), prevedendo d'altro canto finanziamenti, incentivi e sgravi per l'acquisto di simili apparecchiature.
- Predisporre, in caso di decesso di una persona sola, adeguate procedure per conservare la salma per un periodo congruo e per attivare contestualmente le opportune ricerche al fine di rintracciare i parenti prima di procedere a sepoltura o cremazione.
- Applicare con attenzione tutte le disposizioni operative dell'Ordinanza 93 con particolare riferimento a quelle relative all'attuazione di tutti i meccanismi di sorveglianza, screening, campagna vaccinale antinfluenzale e prevenzione di ospiti ed operatori.

Alcune delle indicazioni operative di cui sopra sono implicite nell'Ordinanze n. 93 e 96 ma richiedono, in un momento in cui le urgenze e le criticità daranno tregua, una ricognizione delle possibilità di realizzazione più articolata. Si dovrà prendere in considerazione anche il punto di vista di chi dirige le strutture interessate e di chi ci lavora, in modo da includere nella riflessione quello che gioverebbe, sia in termini "ideali" sia in termini pratici, ad una

convergenza su soluzioni fattibili (eventuali prescrizioni dovrebbero essere compatibili con i requisiti autorizzativi e tener conto dei tempi e dei costi).

Il duplice fine è la massima protezione possibile della dignità dei pazienti ricoverati e degli ospiti residenti nelle RSA - per questi ultimi, in Toscana stiamo parlando di oltre 12.000 persone - ed il rispetto dei diritti e della funzionalità operativa del personale.

Non dimenticando infine che il tema di una solitudine "necessaria" (dunque non solo quella dei malati o degli anziani ma, per esempio, dei bambini o degli studenti senza scuola, dei lavoratori in *smart working*, di tutti gli individui cui la precauzione del distanziamento impone tempi e modi di vita non abituali) sarà uno dei temi del grande cambiamento che una rieducazione alla vita sociale dovrà affrontare in tempi di definitiva "ripresa".