

Richieste di parere pervenute al ComEC dell'ASL Toscana Centro in data 27 febbraio 2021 e protocollate in entrata con il numero 14814 del 1 marzo 2021.

Sono pervenute al Comitato per l'Etica Clinica (ComEC) dell'ASL Toscana centro, sei richieste di parere, di familiari, che hanno un loro figlio o fratello, ospite presso una struttura per disabili (RSD). Le persone ospiti nelle RSD, "i nostri ragazzi", come qualcuno li ha definiti, sono affetti da malattie genetiche, da ritardi mentali, qualcuno con difficoltà motorie. A causa della seconda ondata della pandemia dal 10 ottobre 2020 il Centro è stato nuovamente chiuso alle visite dei familiari e sono state bloccate le uscite dei ragazzi.

Tutti gli ospiti di queste strutture sono stati vaccinati per il Covid con il secondo inoculo il 25 gennaio e le famiglie speravano che grazie a questo potessero nuovamente trascorrere del tempo con i loro ragazzi. Invece è rimasto tutto invariato. La preoccupazione delle famiglie è che non poterli vedere, stare con loro comporti un aggravamento delle loro condizioni, una perdita ulteriore di autonomia, (qualche ragazzo necessita di fisioterapia) un abbattimento delle loro energie personali e della voglia di vivere, come già sta avvenendo per qualcuno per il quale sono aumentati insonnia, crisi epilettiche e episodi di autolesionismo.

Le famiglie chiedono di poter riavere dei momenti per stare con i ragazzi, ristabilire delle relazioni affettive, fare delle passeggiate insieme, pranzare. Dichiarano di impegnarsi nel rigoroso rispetto dei protocolli previsti di sicurezza (uso dispositivi, rientro solo negli ambienti familiari, senza uscite e senza visite di altri parenti/amici, preferibilmente priorità di vaccinazione e/o possibilità se necessario, di effettuare test rapidi o tamponi) e offrono alle strutture un supporto per gli operatori che si occupano di loro in Struttura, attraverso un aumento delle figure professionali in turno, specialmente il pomeriggio e nei fine settimana. Un padre dichiara: *"Sottolineo l'importanza al fine di non aggravare le sue condizioni psico-fisiche già compromesse Il ragazzo non recepisce gli stimoli come le recepisce da noi familiari"*

Un altro familiare afferma *"vogliamo restituire loro UNA VITA DEGNA DI ESSERE VISSUTA NONOSTANTE IL COVID"*.

Parere ComEC 16-03-2021 protocollato in uscita con il numero 20909

Dopo aver letto attentamente le singole storie delle persone ospiti nelle RSD, che vedono come denominatore comune, da parte dei famigliari, care-giver la richiesta di poter vedere in presenza i loro fratelli/figli con disabilità, alcuni anche gravi, considerato che tutti gli ospiti delle RSD sono vaccinati anti-Covid da più di un mese e considerato che non possono uscire dalle strutture per vedere i loro famigliari da ottobre 2020, con un peggioramento psico-fisico a causa della loro fragilità che richiede più di ogni altra malattia il contatto con le persone care;

dopo aver visionato **L'ISTRUZIONE OPERATIVA DELLE RSD COVID-19** *Integrazione della Valutazione del rischio specifico Covid-19 Relazione sulla valutazione del rischio specifico correlato all'improvvisa emergenza legata alla diffusione del virus SARS-CoV-2 (cosiddetto "Coronavirus") causa della malattia Covid-19 (Art. 271 del D. Lgs. 9 aprile 2008, n. 81 e s.m.i (revisione 8 marzo 2021), che al punto "Organizzazione incontri con famiglie" afferma che: ad oggi, la AUSL sta prevedendo l'installazione della "Sala degli Abbracci"; e al punto "Organizzazione uscite con i familiari" rimanda alla IO.DS.03 del 15/02/2021 (leggi di seguito);*

considerato che la **IO.DS.03 del 15/02/2021 dell'Ausl Toscana Centro** (prima citata) *"RSA, RSD e Strutture Socio Sanitarie: disposizioni per la prevenzione della trasmissione e della diffusione di SARS-COV-2 il Regolamento Task Force RSA"* prevede, **al punto 18**, la realizzazione di un percorso assistenziale personalizzato, per ogni ospite, per comprovate esigenze, da valutare congiuntamente a cura del MMG, del personale socio assistenziale e della Direzione della Struttura, che consenta alla persona assistita di uscire dalla struttura e qualora possibile pernottare;

considerato che la stessa **IO.DS.03 del 15/02/2021 dell'ATC al punto 19 recita:** *"L'attuazione del distanziamento fisico e delle norme di restrizione ai contatti sociali imposte per il contenimento della diffusione del contagio hanno determinato un sensibile impoverimento delle relazioni socio-affettive. In una popolazione fragile come quella degli ospiti delle RSA, questo decadimento psico-emotivo può essere tale da aumentare il rischio di peggioramento di patologie di tipo organico. Per questo motivo deve essere incentivata, laddove si manifestino segnali di deterioramento psichico, la ripresa delle visite dei parenti e dei volontari, SEMPRE NEL TOTALE RISPETTO DELLE MISURE PREVISTE PER IL CONTENIMENTO DEL RISCHIO DI CONTAGIO, E COMUNQUE NEI CASI AUTORIZZATI DALLA DIREZIONE DELLA STRUTTURA. Debbono essere incentivate soluzioni sicure che favoriscono il contatto fisico, come per esempio le "sale dell'abbraccio", accompagnate da rigidi protocolli contenenti le misure igieniche da rispettare. È inoltre necessario che TUTTE LE STRUTTURE RESIDENZIALI approntino le adeguate innovazioni tecnologiche al fine di agevolare i collegamenti digitali fra gli ospiti e i propri congiunti, qualora le condizioni epidemiologiche dell'area in cui si trova la Struttura non permettano le visite in presenza";*

preso atto che **La Giunta Regionale della Regione Toscana con la delibera 1642 21/12/2020 sottolinea che** *"[...] il tavolo tecnico - coordinato dal Presidente della CRB è stato istituito con la finalità di dare attuazione a quanto raccomandato nel Parere n. 8/2020 della Commissione Regionale di Bioetica (CRB) ovvero fornire agli enti del SSR e alle strutture socio-sanitarie (RSARSD) indicazioni operative atte ad evitare, per quanto possibile, la totale interruzione delle visite ai pazienti ricoverati e agli ospiti delle residenze socio sanitarie e/o ad alleviare il gravame sulle*

persone sofferenti causato dalle restrizioni alle visite dei propri cari, effetto delle norme per il contenimento dell'epidemia da SARS CoV-2;

di disporre che le strutture di degenza od ospitalità garantiscano le comunicazioni telefoniche e le videochiamate del paziente/ospite con le persone esterne e/o del personale con la persona esterna indicata dal soggetto interessato, adeguando, se necessario, la connessione alla rete internet e dotandosi della strumentazione necessaria con riguardo anche alle esigenze delle persone con disabilità;

*Rilevato che le proposte presentate **considerano la vicinanza delle persone sofferenti ai propri affetti presupposto importante del processo di cura, la cui interruzione, sebbene motivata da indiscutibili ragioni di sicurezza, comporta rischi per la salute e per il benessere delle persone ricoverate;***

Ritenuto infine opportuno per le azioni e le progettualità specifiche, supportare il personale sanitario e socio-sanitario, laddove insufficiente, mediante la collaborazione di personale volontario;

Ritenuto inoltre opportuno prendere atto della pratica per la sicurezza predisposta dal Centro regionale per la gestione del rischio clinico e la sicurezza del paziente "Promozione della relazione fra residenti e familiari e/o caregiver con la costruzione di stanza degli abbracci e/o modalità dicontatto periodiche con i familiari", presentata all'Assessora alle politiche sociali Serena Spinelli, come riportato nell'Allegato C al presente atto per formarne parte integrante;

di disporre che il tavolo tecnico istituito con DGR n. 1433/2020 prosegua i suoi lavori al fine di garantire il supporto necessario alle attività regionali mirate al miglioramento delle prassi oggetto del presente atto e, anche oltre la cessazione dell'emergenza Covid 19, per una progressiva implementazione di tutte le misure atte a migliorare la comunicazione dei degenti in ospedali e degli ospiti delle RSA-RSD con i loro familiari/caregiver/ persone di fiducia, nonché tra questi ultimi ed il personale delle Aziende Sanitarie, degli Enti del SSR e delle strutture socio sanitarie (RSA-RSD); [...].

preso atto del **Parere Comitato Nazionale della Bioetica LA SOLITUDINE DEI MALATI NELLE STRUTTURE SANITARIE IN TEMPI DI PANDEMIA (20 gennaio 2021)**

[...] 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 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 ComEC dell'AUSL Toscana Centro, esaminate la documentazione pervenuta e le istruzioni operative acquisite agli atti, presa visione del quadro normativo di riferimento, esprime il seguente parere, fornendo le seguenti raccomandazioni:

Considerata la specificità delle singole narrazioni appare evidente come nessuna Istruzione Operativa o Procedura possa prevedere la molteplicità degli specifici bisogni delle persone accolte in queste strutture.

Per ciascuna di queste persone il ricovero/la permanenza in queste strutture deve prima di tutto essere funzionale alla promozione o al mantenimento del miglior stato di salute possibile.

Il concetto di salute non può, specialmente per questa tipologia di soggetti, essere inteso come mero mantenimento della prevenzione e cura delle malattie biologiche ma piuttosto come il mantenimento del benessere generale attraverso il delicato equilibrio che coinvolge sia il trattamento terapeutico-assistenziale, sia il mantenimento della relazione affettiva.

Nella attuale cornice normativa e procedurale legata alla emergenza pandemica in atto, non è negata ma anzi raccomandata, la possibilità di creare dei progetti personalizzati di assistenza “cuciti su misura” sui bisogni di ogni singolo paziente della struttura, permettendo a ciascuno di loro di poter incontrare i propri familiari nel rispetto di tutte le norme anti-Covid.

Nella formulazione di questi piani individuali di assistenza devono essere coinvolti in senso collegiale:

I pazienti, se e per quanto possibile

I familiari ed i caregivers in particolare

I medici curanti

Il personale sanitario di assistenza e quello amministrativo/organizzativo della Struttura ospitante.