

La pandemia nelle strutture sanitarie e sociosanitarie

Se una lezione vogliamo imparare da COVID-19, è quella della necessità di un radicale cambiamento epistemologico, per inquadrare la medicina in un'ottica sistemica, riconoscendo la complessità bio-psico-socio-ambientale di ogni persona e di ogni evento che la riguarda in tema di salute

Alfredo Zuppiroli Cardiologo, già Presidente della Commissione Regionale di Bioetica, Regione Toscana

A qualche mese di distanza dal [Webinar](#) organizzato dal Gruppo Solidarietà il 24 maggio avente per oggetto "*Persone malate e non autosufficienti. La pandemia nelle strutture sanitarie e sociosanitarie*" è opportuno fare il punto della situazione. In premessa è doveroso da parte mia ringraziare Gianluca Favero, Direttore Responsabile di *Laborcare Journal*, per l'autorizzazione ad utilizzare in questo contributo ampi passi di un mio recente articolo sul tema¹.

Se allo scoppio dell'epidemia nei primissimi mesi del 2020, quando tutti siamo stati colti di sorpresa, poteva anche essere giustificata una reazione emergenziale dettata dalla scelta del male minore - da una parte i rischi del contagio, dall'altra la lesione degli affetti e la limitazione delle libertà personali - dopo un anno e mezzo le misure di distanziamento fisico che si sono trasformate in un distanziamento affettivo, fino all'annullamento di ogni forma di relazione, non sono più accettabili. Non si vuole qui mettere in dubbio l'efficacia delle strategie di prevenzione della diffusione del coronavirus attraverso tutte quelle misure di protezione individuale e sociale che ormai tutti ben conosciamo: si vuole però stigmatizzare la quasi assoluta indifferenza a ricercare modalità organizzative che per moltissimi mesi ha caratterizzato la stragrande maggioranza delle strutture, salvo pochissime eccezioni. Non si tratta ovviamente di venir meno al rispetto dei criteri sanitari di sicurezza, ma questo non può comportare il taglio indiscriminato di una relazione affettiva, fatta anche di prossimità fisica, tra le persone istituzionalizzate per le ragioni più varie ed i loro cari.

Non solo biologia, anche biografia

D'altra parte non ci si deve meravigliare più di tanto se ciò è successo, se consideriamo il paradigma culturale dominante nella società e dunque anche nell'organizzazione sanitaria. Siamo ancora fermi, purtroppo, a concepire la salute come assenza di malattia, dimentichi di quella definizione dell'OMS che ha ormai più di settant'anni, e che attribuisce alla dimensione psichica ed a quella sociale altrettanta importanza di quella fisica. Invece no, il *leit motiv* è quello della malattia come *disease*, per la quale si ricorre alla dimensione della cura espressa dal *to cure* della biomedicina tecnologica, praticata in ambienti iperspecialistici dove la metafora della guerra contro il nemico, ora rappresentato dal SARS-CoV-2, ben simboleggia la facilità con cui si sono adottate le speciali misure di restrizione dei contatti. Se questo può anche essere accettabile per persone ricoverate in ospedale in condizioni non gravi e per brevi periodi, come è possibile tollerare la privazione delle relazioni affettive per i malati in condizioni critiche o per coloro che, pur non essendo giunti alla fine della vita, sono istituzionalizzati per ragioni varie, ad esempio per gravi disabilità psichiche? Non c'è bisogno di una competenza professionale specifica per immaginare quanta sofferenza emotiva, e di conseguenza anche fisica, possa determinarsi con l'interruzione, spesso prolungata per mesi, delle relazioni con i propri cari!

¹ Zuppiroli A. Distanziati ma vicini emotivamente. *Laborcare Journal* 2021;35:2-5. www.laborcare.it.

Abbiamo ormai anche la dimostrazione scientifica di come le parole possano agire esattamente come fanno i farmaci, attivando specifiche aree cerebrali e generando determinate reazioni biochimiche²: la cura intesa come *to care*, attenta alla malattia nelle sue dimensioni psichica e socio-relazionale - dunque non solo la *disease*, ma anche la *illness* e la *sickness* - non è affatto una pratica per anime belle, ma una ben precisa modalità terapeutica, complementare e non alternativa! Se una lezione vogliamo imparare da COVID-19, è quella della necessità di un radicale cambiamento epistemologico, per inquadrare la medicina in un'ottica sistemica, riconoscendo la complessità bio-psico-socio-ambientale di ogni persona e di ogni evento che la riguarda in tema di salute. Quanto riduttiva appare una cura che guarda solo alla biologia e trascura la biografia, in particolare per le malattie cronic-degenerative!

Se, come ormai anche il diritto riconosce, il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (Legge 219/2017), l'organizzazione sanitaria dovrà farsi carico di promuovere e sviluppare le condizioni per favorire adeguate relazioni tra curanti e persone in cura, anche - e soprattutto - in tempo di pandemia. Ma come la mettiamo con l'altro paradigma imperante, quello di un welfare centrato sulle prestazioni, di una sanità aziendalizzata che spesso scambia il doveroso strumento di un attento controllo di gestione con il fine cui deve tendere l'organizzazione? Un welfare focalizzato sulle prestazioni - e non sulle relazioni - fatalmente non potrà che orientare la propria attenzione al tempo cronologico impiegato per ottenere un determinato prodotto, che si tratti di un'indagine diagnostica o della durata di un ricovero: sono purtroppo già presenti in alcune realtà sanitarie i tempari, che fissano il minutaggio per le varie prestazioni, con buona pace del tempo da dedicare all'ascolto, alla comunicazione, alla relazione. Non possiamo più lasciare alle sole dimensioni tecnocratica ed economico-finanziaria il compito di orientare le pratiche sanitarie: non si tratta solo di curare le malattie, ma anche di prendersi cura di persone malate!

Per combattere la solitudine, per non perdere la tenerezza

“La vita è l'arte dell'incontro”, “Amare è volere essere vicino quando si sta lontano, e più vicino quando si sta vicino”, ci ricorda Vinicius de Moraes. Che vita è, allora, una vita privata della relazione fisica ed affettiva con le persone che si amano e che ci amano? Di fronte alle misure d'interruzione dei contatti finalizzate alla tutela della salute fisica degli anziani ospiti delle RSA e dei pazienti degenti negli ospedali, alcuni dei quali in fin di vita, la Commissione Regionale di Bioetica (CRB) della Regione Toscana ha redatto nel novembre 2020 un parere intitolato “Per combattere la solitudine, per non perdere la tenerezza”³. Vi si affronta il dilemma morale tra affetti e supporto psicologico da un lato ed il blocco delle relazioni con l'esterno dall'altro, in particolare con parenti, amici, con ogni persona cara, con quanto rende una vita, “vita”. Senza considerare, nei casi che si concludono con il decesso, la sofferenza di chi rimane, avvolto da un lutto vissuto senza la possibilità di un ultimo momento di contatto, spesso anche senza quell'accompagnamento rituale che è una delle cifre culturali caratterizzanti la specie umana fin dai tempi più remoti. Alla domanda della CRB se fosse stato fatto tutto il possibile per limitare il male minore, se cioè gli interventi strutturali, tecnologici, organizzativi, procedurali nei vari presidi della Regione Toscana avessero tenuto conto di tale problematica, la Giunta Regionale - sollecitata anche dall'Associazione “Tutto è vita onlus” e dalla Fondazione Meyer - ha prontamente risposto con la delibera 1642 del 21 dicembre 2020, finalizzata a “garantire i contatti tra pazienti/ospiti e i loro familiari/caregiver o altre persone di fiducia,

² Benedetti F. La speranza è un farmaco. Come le parole possono vincere la malattia, Mondadori, Milano, 2018.

³ https://www.regione.toscana.it/documents/10180/17345814/Parere+CRB+8_2020.pdf/d125252e-71f4-d171-4084-48249d37884b?t=1606810501750.

all'interno delle aziende sanitarie e negli enti del Servizio Sanitario Regionale nonché delle strutture socio sanitarie (RSA-RSD)".

Nella delibera si legge, tra l'altro: "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; dato atto che tali proposte mirano a garantire, all'interno di tutti i setting di assistenza e cura, i contatti tra pazienti/ospiti e loro familiari/caregiver o altre persone di fiducia individuate dal diretto interessato (fiduciari ai sensi della legge 219/2017, psicologi, assistenti spirituali o altre figure richieste), nelle modalità compatibili con le misure di sicurezza per la prevenzione della diffusione del contagio da SARS-CoV-2; valutato prioritario garantire tale diritto 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 cura congiunta delle unità di cure palliative, per essere accompagnati con un approccio globale (sanitario, psicologico, sociale e spirituale) nel percorso di cura fino al termine della vita; valutato inoltre l'urgenza 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 con riguardo anche alle esigenze delle persone con disabilità...".

A queste parole sono seguiti i fatti, soprattutto nelle RSA-RSD: anche grazie a finanziamenti specifici è stato possibile, ad esempio, attuare interventi di minima come dotare alcune strutture della connessione alla rete e delle apparecchiature idonee alle videochiamate. La Regione Toscana sta monitorando le modifiche organizzative, procedurali e tecnologiche messe in atto nelle varie strutture: mentre nelle RSA la risposta è stata generalmente molto positiva, non si può dire altrettanto per gli ospedali dove, tranne casi isolati dovuti alla sensibilità ed all'impegno del singolo responsabile (vedi la Rianimazione dell'Ospedale Cisanello di Pisa) le visite dei familiari non sono ancora consentite o lo sono al massimo per pochi minuti.

Consapevoli di tali limitazioni, non sono pochi i pazienti che stanno rinunciando a ricoverarsi, nel timore di ritrovarsi soli proprio quando si è più vulnerabili, fragili e dunque tanto più bisognosi del *to care*, oltre che del *to cure*. Ma in questa pandemia poco o nessun ascolto è stato dato alla voce del paziente, ai suoi desideri, alle sue scelte, nel nome di misure emergenziali che, se avevano una qualche spiegazione un anno e mezzo fa, appaiono oggi sempre più inappropriate. La risposta di tipo tecnologico, specialistico alle forme di COVID-19 ha polarizzato l'attenzione sui reparti di terapia intensiva, dove purtroppo tanti pazienti sono deceduti per le gravi condizioni di base che, una volta sopraggiunta l'infezione da coronavirus, pochissime chance di sopravvivenza concedevano: in questo scenario dobbiamo registrare il mancato o ridotto ricorso alle cure palliative.

Cure palliative dimenticate

Queste ultime, già sottoutilizzate nelle cure di fine vita nei tempi precedenti la pandemia, sono state addirittura dimenticate dall'OMS, quando nei primi mesi del 2020 raccomandava il mantenimento dei servizi essenziali, tra i quali le vaccinazioni, le cure per la salute materno-infantile, i servizi di emergenza e quelli dedicati alle cronicità ma non faceva appunto menzione delle cure palliative⁴. Un'indagine dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana ha appurato che nei primi nove mesi del 2020, quando ci saremmo aspettati un aumento dei ricoveri in Hospice dato il numero e la gravità dei quadri morbosi legati direttamente o indirettamente alla COVID-19, si è invece assistito a una

⁴ Palliative care and the COVID-19 pandemic. The Lancet 2020; 395:1168.

loro riduzione, significativa nel periodo febbraio-maggio, quello corrispondente alla prima ondata epidemica⁵.

Nella già citata delibera toscana sono ben esplicitati indirizzi generali di ausilio per la valutazione dei bisogni dei soggetti ricoverati o ospiti delle strutture socio-sanitarie: in particolare, “secondo quanto prescritto dalle Leggi n. 38/2010 e n. 219/2017, ogni persona malata che si trova in situazione avanzata della patologia, ha il diritto di accesso alle cure palliative che l'accompagneranno con un approccio globale (sanitario, psicologico, sociale e spirituale) nel percorso di cura fino al termine della sua vita ... Ogni medico che abbia la responsabilità clinica di malati affetti da patologie life-threatening (il medico ospedaliero, il medico di medicina generale nel territorio e nelle RSA/RSD in raccordo con i responsabili delle strutture), al manifestarsi di sintomi di difficile controllo o all'aumentare della complessità clinica del paziente, in particolare laddove l'aspettativa di vita sia abbreviata e la durata di sopravvivenza cessi di essere l'unico e principale obiettivo delle cure, esaurite le proprie possibilità di erogazione di cure palliative di base, coinvolgendo anche la componente infermieristica del team di cura, è tenuto a contattare l'Unità di Cure Palliative (UCP) territoriale per una valutazione specialistica ed avviare un processo integrato di assistenza ... È necessario garantire l'assistenza psicologica e quella di un assistente spirituale rappresentante della religione professata o altro assistente spirituale liberamente scelto dalla persona, non necessariamente confessionale ... In caso di decesso, è necessario garantire l'accompagnamento nel commiato, eventualmente con la collaborazione del volontariato”.

Purtroppo resta ancora molto da fare per tradurre in pratiche quotidiane queste parole, che rischiano di rimanere nel territorio dei buoni auspici se non saranno legate a precisi obiettivi da raggiungere cui le direzioni delle varie strutture dovrebbero attenersi. L'ordinanza del Ministero della Salute dell'8 maggio 2021, nel riconoscere l'importanza delle visite dei familiari per la salute degli ospiti delle RSA e nel disporre conseguentemente tutta una serie di modalità organizzative per garantire le visite in sicurezza, segna un ulteriore passo verso il superamento di una prassi che non è più tollerabile in quanto centrata sulla dimensione tecnica della cura ed indifferente a quella relazionale. “È stato fatto tutto il possibile”: questo viene detto dalla stragrande maggioranza dei medici alle persone che non hanno potuto accompagnare i loro cari nell'ultimo tratto di strada. No, non è stato fatto tutto il possibile, quando all'essere umano si toglie ciò che lo rende “umano”, quando le sue sofferenze sono ridotte al livello di un difetto meccanico da riparare!

Si deve dunque salutare con soddisfazione la nota circolare del Ministero della Salute del 30 luglio 2021, in cui si richiama l'attenzione sull'opportunità di assicurare a familiari e visitatori dell'ospite della struttura, purché muniti di Green Pass, l'accesso alle residenze sanitarie assistenziali e alle residenze per persone con disabilità tutti i giorni della settimana, anche i festivi, garantendo al contempo che la visita si svolga in un tempo congruo al bisogno di assistenza, di durata possibilmente sino a 45 minuti. E per i pazienti in ospedale? Nei primi giorni di agosto la stampa ha ampiamente pubblicizzato l'entrata in vigore del decreto legge 105 del 23 luglio che, completando gli ambiti di applicazione del Green Pass, dava la possibilità ai familiari non solo di permanere nelle sale d'attesa dei dipartimenti d'emergenza e accettazione e dei reparti di pronto soccorso, ma anche di accedere ai reparti di degenza ... ma in questi primi giorni di settembre siamo ancora ben lontani dalla traduzione in pratica.

Del resto, non ci si deve meravigliare se la medicina e la sanità continuano a concentrarsi sulla malattia e non sulla persona malata: Bernard Lown, uno dei più autorevoli cardiologi americani, sosteneva che “un'incredibile arroganza viene instillata negli studenti di medicina ... Si insegna loro un modello medico riduttivo, in cui gli esseri umani sono solo complesse macchine biochimiche”⁶.

⁵ <https://www.ars.toscana.it/2-articoli/4482-cure-palliative-in-hospice-anno-2020-pandemia-coronavirus.html>.

⁶ Lown B. L' arte perduta di guarire. I consigli di un grande medico per un ritorno a una medicina più umana. Garzanti Libri, Milano, 1997.

In effetti anche in Italia la sottovalutazione dei valori umani inizia proprio nella facoltà di medicina, dato che non è certo la strada migliore per formare i futuri medici quella di ammettere gli studenti al primo anno valutandone le conoscenze nel campo della fisica, della chimica, della biologia, ignorando tutto l'apporto delle scienze umane. È l'inizio di un indottrinamento sistematico alla formazione tecno-scientifica che, trascurando i valori dell'umanesimo, genererà medici perfettamente formati ad utilizzare le tecnologie, ma di fatto de-formati nei confronti delle sofferenze esistenziali.

Proviamo ad accostarci a quella tragica e crescente sequenza giornaliera del numero dei decessi per COVID-19 immaginando quanti di questi siano relativi ad esseri umani morti in solitudine, dopo giorni, settimane, talora mesi di isolamento affettivo: a questo punto chiediamoci se sia ancora eticamente tollerabile un discorso pubblico dove si sente parlare di Green Pass soprattutto come strumento per farsi un aperitivo o mangiare una pizza.

Appunti sulle politiche sociali

SOMMARIO DEGLI ULTIMI NUMERI

Se apprezzate il nostro lavoro vi chiediamo di sostenerlo con l'[abbonamento](#)

- **n. [4/2023 \(245\)](#)** – Le crisi del volontariato; disabilità: accompagnare alla vita; Quali cure domiciliari, Raccontiamo l'inclusione.
- **n. [3/2023 \(244\)](#)** - Storie di vita e sguardo dal basso, Dalla scuola al lavoro, La gentilezza nelle relazioni di cura, Persone con demenza e servizi
- **n. [2/2023 \(243\)](#)** - Raccontiamo l'inclusione, Servizi: quali modelli?, Tutto come prima? *Dopo* la pandemia, Politiche e servizi nelle Marche
- **n. [1/2023 \(242\)](#)** - Persone con demenza e residenze, Palliazione auspicabile, Raccontiamo l'inclusione, Volontari a Palermo
- **n. [4/2022 \(241\)](#)** - Lavoro e persone con disabilità, La "crisi" degli educatori, Residenze per anziani, Persone non autosufficienti e servizi.
- **n. [3/2022 \(240\)](#)** - Persone con disabilità e vita adulta, Ripensare i servizi. Come?, Amministrazione di sostegno. Facciamo il punto.
- **n. [2/2022 \(239\)](#)** - Ricordo di Andrea Canevaro, Riforme non autosufficienza, Ripensare i servizi, Alunni con disabilità: evoluzione normativa, Il vaso di pandora della guerra.
- **n. [1/2022 \(238\)](#)** - Modelli aziendali nelle residenze anziani, Servizi. Cambiare prospettiva, Alunni con disabilità a scuola. Un bilancio, Un volontariato esigente.
- **n. [4/2021 \(237\)](#)** - Il maltrattamento nelle residenze per anziani, Il dibattito sul caregiver, Raccontiamo l'inclusione, Volontariato. Presente e futuro.
- **n. [3/2021 \(236\)](#)** - Pandemia e strutture residenziali, Sul modello di nuovo PEI, Accompagnare l'esistenza, La pandemia nelle Marche.
- **n. [2/2021 \(235\)](#)** - Politiche sociali e budget di salute, Scuola e comunità educanti, Raccontiamo l'inclusione, Persone con disabilità e servizi.
- **n. [1/2021 \(234\)](#)** - Politiche sociali nelle Marche: un bilancio, Disabilità intellettiva e condizione adulta, Storie da un manicomio, Raccontiamo l'inclusione.

Alcuni articoli pubblicati nella rivista

- Ennio Ripamonti, [Immaginare i servizi che si vorrebbero per sé. L'esperienza della residenza anziani di Pinzolo](#)
- Elena Cesaroni, [Protezione giuridica e amministrazione di sostegno. La necessità di una riflessione](#)
- Letizia Espanoli, [Persone con demenza: dar casa al tempo fragile: errori da evitare, strade da percorrere](#)
- Sergio Tramma, [Sui "conflitti" interni all'area del lavoro educativo e alla carenza di educatori/trici](#)
- Maurizio Motta, [Riforme per la non autosufficienza: ma quali?](#)
- Fausto Giancaterina, [Non più un welfare territoriale dove ancora sanitario e sociale non si parlano!](#)
- Tiziano Vecchiato, [Volontariato, solidarietà, democrazia](#)
- Antonio Censi, [Curare le ferite sociali degli anziani non autosufficienti](#)
- Angelo Lascioli, [Alunni con disabilità. Il cambio di prospettiva dei nuovi modelli di PEI](#)
- Luca Fazzi, [Il maltrattamento nelle strutture residenziali per anziani](#)
- Carlo Lepri, [Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva](#)
- Gruppo Solidarietà, [Ricordo di Andrea Canevaro](#)
- Fabio Ragaini, [CAMBIARE PROSPETTIVA. A proposito di politiche, modelli, interventi, servizi](#)
- Roberto Medeghini, [Scuola. Pratiche immunizzanti che favoriscono lo speciale e l'escludibile](#)
- Andrea Canevaro, [La vista corta. Riflessioni su una delibera della Regione Marche](#)
- Fausto Giancaterina, [Disabilità. Come superare le difficoltà attuative della legge 112. Una proposta](#)
- Gloria Gagliardini (a cura di), [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#)
- Antonella Galanti, Mario Paolini, [Un manicomio dismesso. Frammenti di vita, storie e relazioni di cura](#)
- Tiziano Vecchiato, [La spesa assistenziale in Italia. Dati, riflessioni, proposte](#)
- Luca Fazzi, [Ha senso un terzo settore senza un'idea di giustizia?](#)
- Andrea Canevaro, Dario Ianes, Giovanni Merlo, Salvatore Nocera, Vittorio Ondedei, [Inclusione scolastica degli alunni con disabilità e scuole speciali](#)
- Giacomo Panizza, [La crisi, i deboli, le istituzioni, la società](#)
- Andrea Canevaro, [Le parole sono importanti, come le carezze. Lorenzo e Adriano Milani Comparetti](#)
- Sergio Tanzarella, [Don Lorenzo Milani. Il suo messaggio, la sua eredità](#)
- Tiziano Vecchiato, [La spesa assistenziale in Italia. Dati, riflessioni, proposte](#)
- Giovanni Merlo, [Persone con disabilità. Dalla prestazione alla presa in carico](#)
- Cecilia M. Marchisio, Natascia Curto, [Cittadinanza e reti per praticare il diritto alla vita indipendente](#)

- [Segnalazioni librerie](#)

Gli altri [numeri](#)

[Sostienici con l'abbonamento](#)

[Tutte le pubblicazioni del Gruppo Solidarietà](#)

Puoi sostenere il Gruppo Solidarietà con una [donazione e con il 5x1000](#)
[codice fiscale 91004430426](#)

IL NUOVO LIBRO DEL GRUPPO SOLIDARIETA', [STORIE DI VITA. Genitori e giovani con disabilità si raccontano](#), Moie di Maiolati, 2024, p. 112, euro 13,50.

Questo libro è frutto di un lavoro corale e condiviso, costituito da più voci e scritto da più mani. Si aggiunge ai libri sui temi della disabilità, l'ultimo del 2022, "Ripensare i servizi" in cui scrivevamo l'urgenza di ripensare le politiche e gli interventi che la pandemia (e non solo) ci ha inevitabilmente richiamato all'attenzione. Scrivevamo: *Il cambiamento chiede di declinare attraverso la prassi, le affermazioni come: "de-istituzionalizzazione", "sostenere la domiciliarità", "centralità del progetto di vita", "territorialità dei servizi"*. È da qui che desideriamo ripartire e lo facciamo attraverso la narrazione, i vissuti, i dialoghi con le persone e le loro famiglie, per toccare con mano il senso e il significato che hanno per loro le parole e gli interventi. La metodologia della narrazione, con la raccolta di storie di vita, non ci è nuova. L'abbiamo incontrata anni fa e continuiamo a sperimentarla perché ne percepiamo la potenza: come pratica di ascolto, come strumento di incontro e di comprensione. Per questo motivo, il testo che ora presentiamo è *figlio* di [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#) (2014), che racchiudeva un primo progetto di interviste realizzate tra il 2012 e il 2013. Il libro è arricchito dai contributi di Carlo Francescutti e Carlo Lepri.

Tutte le [pubblicazioni](#) del Gruppo Solidarietà.