

RIFLESSIONI ETICHE A SERVIZIO DELLA RIPARTENZA

Spunti per riannodare le relazioni di cura e di fiducia al tempo di COVID-19

28 maggio 2020

Le riflessioni che seguono sono il frutto di un dibattito svoltosi in più sedute, tra aprile e maggio 2020, all'interno del Nucleo Etico per la Pratica Clinica, attivo da qualche anno prima presso la AAS3 e ora presso ASUFC. Si tratta di riflessioni che tengono conto del cammino ormai decennale compiuto a San Daniele sui temi della bioetica, con particolare attenzione a un'idea di salute ricca e articolata, in grado di integrare gli aspetti più strettamente scientifici con le implicazioni umane ed esistenziali dell'esperienza della malattia.

Il dibattito ha beneficiato delle diverse prospettive presenti nel Nucleo, che include sia esperti di varie discipline sia rappresentanti della società e del territorio. Tuttavia, a causa della suddivisione di compiti all'interno della Regione nell'azione di contrasto alla pandemia, la maggior parte dei componenti del Nucleo ha operato in contesti COVID-free. La prospettiva che qui si propone risente inevitabilmente di questo fatto, e quindi vuole essere solo un primo contributo di riflessione, che andrà opportunamente integrato dalle considerazioni di chi ha operato nei setting più direttamente impegnati nella cura di pazienti affetti da COVID-19.

Premessa

La pandemia da COVID-19 ci ha colto tutti di sorpresa: ha colpito la nostra società e il nostro servizio sanitario con una rapidità e una forza che non ci aspettavamo. Comprensibilmente, la risposta iniziale a un'emergenza del tutto inattesa si è concentrata su pochi, ristretti obiettivi: la tutela della salute pubblica e la difesa della vita delle persone contagiate.

Ciò ha imposto, a livello sociale, la significativa limitazione di molti diritti e libertà fondamentali (ad es., circolazione, rapporti affettivi, riunione, lavoro, istruzione, culto, iniziativa economica). Si è trattato di sacrifici che abbiamo accettato – in quanto giustificati, dal punto di vista etico e costituzionale – in base al dovere di solidarietà nei confronti dei nostri concittadini, in particolare di quelli più fragili. Abbiamo tutti sperimentato che un contagio pandemico non ha solo natura epidemiologica, ma anche sociale.

Le conseguenze della risposta emergenziale sui servizi sociali e sanitari sono state pesanti. In particolare, ci si è dovuti concentrare su una nozione semplificata di salute, intesa come assenza di contagio e come sopravvivenza. Ne è derivata una necessaria focalizzazione delle

energie nell'allestimento di risposte di carattere principalmente tecnico. Ciò ha implicato la limitazione di molti servizi di assistenza e cura, sia sul territorio sia in ospedale, nonché la messa in secondo piano delle riflessioni di carattere etico, giuridico, psicologico e sociale maturate nel corso dell'ultimo decennio di crescita bioetica all'interno dell'Azienda.

Superato lo *shock* di questa prima fase emergenziale, ci sembra importante – anzi, essenziale – riprendere il filo di un pensiero più ricco, di una riflessione comune che sappia apprendere dall'esperienza di questi mesi, per progettare assieme percorsi e strategie all'altezza di una nozione più complessa di salute. In questo modo potremo tutelare e promuovere meglio i valori e i diritti che fungono da stella polare del servizio sanitario nazionale.

L'impatto della risposta emergenziale sui servizi territoriali e ospedalieri

La necessaria focalizzazione degli sforzi iniziali sull'obiettivo di limitare la diffusione del contagio ha avuto un forte impatto sia sui servizi sociali e sanitari offerti sul territorio, sia sulle attività di assistenza e cura negli ospedali.

A livello territoriale, sono stati temporaneamente ridotti molti servizi di fondamentale importanza per rispondere a complessi bisogni di salute della cittadinanza. Si pensi ad esempio alla contrazione delle attività ambulatoriali, al congelamento di molte attività di assistenza domiciliare, all'affievolirsi della proficua collaborazione e interazione tra i professionisti sanitari e sociali operanti sul territorio e i loro colleghi ospedalieri. Ciò ha avuto come effetto la difficoltà di dare risposte tempestive, complete ed integrate a molti problemi e bisogni, che è ragionevole ipotizzare si siano aggravati.

A livello ospedaliero, la necessità di contenere il rischio di diffondere il contagio tra utenti e operatori ha imposto l'isolamento rigoroso dei pazienti, con interruzione o riduzione al minimo ogni contatto con i familiari. L'obbligo del "distanziamento" sociale ha avuto in ospedale ripercussioni dolorose e a tratti drammatiche. Si pensi ad esempio all'impatto delle misure di isolamento su momenti dall'alto valore umano e simbolico, come la nascita e la morte. Per esigenze di tutela e sicurezza, molti padri non hanno potuto assistere alla nascita dei propri figli. Sempre per contrastare la diffusione del virus, è stato necessario limitare rapporti umani di grande pregnanza: tanti malati hanno affrontato il dolore e la morte senza il conforto di un contatto affettivo; i familiari sono stati privati della consolazione che viene dall'accompagnamento e dalla vicinanza con i propri cari; i professionisti sanitari hanno vissuto in prima persona situazioni angoscianti.

Ugualmente dolorosa è stata la condizione di isolamento di quanti erano accolti nelle case di riposo o nelle strutture di accoglienza per persone con disabilità fisiche o mentali.

In sintesi, la risposta emergenziale alla pandemia ha comportato di necessità una significativa limitazione delle relazioni umane e professionali, che tuttavia devono rimanere al centro dell'attenzione di chi è impegnato nelle attività di assistenza e cura.

Spunti per una ripartenza etica

Come ogni crisi, anche quella che stiamo vivendo può diventare occasione di rinnovamento, a patto che la ripartenza sia accompagnata e ispirata da un'approfondita riflessione comune. Per favorire questa rinnovata riflessività etica all'interno dei servizi sanitari e sociali dell'Azienda, il Nucleo Etico per la Pratica Clinica (NEPC) ritiene importante offrire alcuni spunti, così da orientare la progettualità che deve accompagnare questa fase di ripresa ed eventuali future situazioni di emergenza.

1) Cura delle relazioni e della comunicazione

Nella prima fase di risposta all'emergenza, è stata limitata per motivi prudenziali la possibilità di valorizzare sia la relazione di fiducia e cura tra curanti e pazienti, sia le relazioni tra i pazienti e i loro congiunti. Ciò ha comportato un impoverimento che siamo ora chiamati a ridurre.

Ciascun servizio (sia esso sul territorio o in ospedale) dovrebbe perciò avviare una revisione critica delle proprie procedure e dei propri strumenti operativi, al fine di individuare – entro il quadro delle norme e delle procedure aziendali – modi e strategie per preservare la centralità della relazione, bilanciando opportunamente questo aspetto con ragionevoli misure di protezione e prevenzione. Spunti interessanti in questo senso vengono ad esempio dal documento predisposto da alcune importanti società scientifiche italiane, intitolato *ComuniCovid. Come comunicare coi familiari in condizioni di completo isolamento*.

Pertanto, la qualità delle relazioni è la preconditione per valorizzare l'esercizio della responsabilità e dell'autonomia individuali, anche grazie all'utilizzo di strumenti come la pianificazione condivisa delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Anche le relazioni tra colleghi – specialmente tra professionisti operanti in ospedale e professionisti attivi sul territorio – hanno subito un certo rallentamento. In alcuni ambiti, il proficuo dialogo avviato nel recente passato si è temporaneamente interrotto. Pure in questo caso, andranno individuati percorsi e strumenti per evitare o ridurre in futuro questo esito, che ha un evidente impatto sulla qualità dell'assistenza socio-sanitaria. Al fine di prendersi cura delle relazioni tra i professionisti, appare urgente organizzare occasioni di confronto, per elaborare quanto vissuto e superare il senso di solitudine e distanza di questi ultimi mesi.

2) Cura dell'informazione

Viviamo nell'epoca dell'informazione, ma spesso siamo travolti dalla quantità incontrollata dei messaggi, e dalla loro contraddittorietà e inaffidabilità.

Un dovere etico primario a tutti i livelli organizzativi (Azienda, unità operative, servizi vari) consiste nella cura dell'informazione, che dev'essere "sana", ossia accurata, appropriata e sintetica. Solo in tal modo sarà possibile far crescere nella popolazione un'adeguata presa di coscienza.

3) Ripensamento dei servizi territoriali e ospedalieri

Le pandemie non si sconfiggono in ospedale, ma sul territorio. L'ospedale rimane un fondamentale presidio a tutela di chi è più gravemente malato ma, proprio per riservare all'ospedale questo compito, è sul territorio che dovrebbe essere realizzata la maggior parte degli interventi di valutazione, accompagnamento e cura (fatta salva la necessità di interrompere la catena di trasmissione). Appare perciò indifferibile la ripresa a pieno regime di quella fondamentale rete di rapporti tra ospedale e territorio costruita negli anni, anche per garantire la continuità dei percorsi di cura per le tante persone che ne hanno bisogno.

La crisi in corso potrebbe anzi essere l'occasione per un'ulteriore spinta verso la territorializzazione di servizi come le cure palliative e il sostegno alla cronicità.

4) Preservazione e ulteriore promozione delle reti di comunità

L'impatto della pandemia in corso sulla nostra società è stato profondo e non ancora ben quantificabile, in termini sanitari, sociali, economici, emotivi e relazionali. Sappiamo tuttavia fin d'ora che l'emergenza ha colpito più duramente chi già viveva situazioni di fragilità, e ciò avrà significative conseguenze sociali e sanitarie.

Questo quadro impone due obblighi etici, da ottemperare in collaborazione con l'ampia rete di solidarietà e volontariato attiva sul territorio: da un lato, operare un monitoraggio delle situazioni di crisi economica, sociale, relazionale; dall'altro, progettare e attuare interventi per lenire le ferite e far sentire la vicinanza della comunità, così da riaprire spazi di speranza e futuro. Ciò sarà possibile sviluppando programmi comunitari e di rete, per valorizzare le risorse delle comunità locali e promuovere reti di solidarietà e prossimità.

Conclusione: verso una nuova “creatività etica”

La fine della fase più acuta della risposta emergenziale presenta alla società civile e alla comunità di coloro che operano in ambito sanitario e sociale una grande opportunità: riflettere su quanto avvenuto, così da riattivare e riprogettare i vari servizi anche in modi nuovi e originali, perché essi incarnino davvero i principi etici e giuridici che ispirano il Servizio Sanitario Nazionale e Regionale, e che spesso sono rimasti sullo sfondo durante la fase emergenziale della reazione alla pandemia.

Se saremo in grado di riattivare la riflessività nelle strutture socio-sanitarie, si potrà aprire una fase di grande creatività, che il NEPC è disponibile a supportare e sostenere, mettendo a disposizione le sue variegate competenze.