



### **Pandemia di COVID-19: aspetti relativi all'assistenza ai familiari**

La pandemia di COVID-19 ha posto il sistema sanitario di fronte a grosse sfide. Gli sforzi si sono concentrati prevalentemente sulla cura delle e dei pazienti che hanno contratto l'infezione da coronavirus e sulla protezione della popolazione. Al contrario, non è stata prestata pressoché alcuna attenzione ai familiari delle persone malate ricoverate in ospedale o in isolamento domiciliare.

Tuttavia, pazienti e familiari costituiscono un tutt'uno: come i familiari possono influire sullo stato di salute della o del paziente, allo stesso modo il benessere dei familiari dipende dalle condizioni di salute della persona malata e da come questa viene assistita. Per questo è nell'interesse delle e dei pazienti che il team dell'assistenza si occupi anche dei loro familiari, compagni e compagne o delle persone loro più vicine. E la cosa torna anche a vantaggio del sistema sanitario. Infatti, le preoccupazioni che i familiari nutrono nei confronti della loro congiunta o del loro congiunto ammalato, lo stress che essi avvertono per il fatto di non essere di aiuto e il loro senso di isolamento possono causare loro anche problemi fisici e psichici e condizionare negativamente il decorso della malattia della persona. Se l'obiettivo del sistema sanitario è quello di assistere e seguire le persone malate, con tutte le implicazioni che essa comporta in termini di dolori e di esperienze traumatiche, è indispensabile includere in questo processo anche i loro familiari. L'impegno volto a garantire una migliore assistenza ai familiari si riflette in definitiva anche in una maggiore soddisfazione da parte del team dell'assistenza.

Dalle esperienze fatte nei mesi di "lockdown" è emerso che in quel periodo i familiari delle e dei pazienti hanno subito un fortissimo stress. Infatti, non hanno potuto più vedere le loro parenti o i loro parenti ricoverati e i familiari che hanno perso qualche congiunto non hanno potuto accompagnarlo né dargli l'ultimo commiato. Tutti i pazienti ricoverati in ospedale sono rimasti in isolamento per settimane o, in alcuni casi, anche per mesi. Per questo è bene porsi al più presto

la domanda se in futuro non sia possibile affrontare meglio il problema. È necessario pensare subito a nuove soluzioni per affrontare con maggiore prontezza ed efficienza una prossima situazione emergenziale.

Inizialmente, come prima misura si era intervenuti attivando la comunicazione online (in particolare con videochiamate) per consentire i contatti tra pazienti e familiari. Tuttavia, a questo sistema si è ricorso finora solo in minima parte. È importante stabilire e potenziare rapidamente i contatti e la comunicazione tra familiari e pazienti tramite Skype, Zoom e gli altri sistemi esistenti. Sarebbe opportuno mettere a disposizione del sistema sanitario dispositivi come tablet o computer. Per la loro riuscita, questi progetti dovrebbero essere finanziati con fondi pubblici e attuati dopo aver istruito opportunamente il personale e l'utenza. Anche la comunicazione tra familiari e team dell'assistenza può avvenire attraverso questi canali; la semplice comunicazione telefonica si dimostra infatti spesso inadeguata e insoddisfacente. Infatti, ci si è accorti presto che questo tipo di comunicazione online non è sufficiente né per le persone assistite né per i loro familiari. Resta la necessità di trovare nuovi percorsi strutturati per garantire la vicinanza tra queste persone.

Con le molteplici soluzioni diagnostiche e gli innumerevoli test esistenti nonché con la disponibilità di indumenti di protezione individuale, in determinate situazioni si dovrebbe poter consentire la presenza fisica dei familiari, cosa che in definitiva significa anche garantire una migliore assistenza alle e ai pazienti. Per questo motivo è necessario considerare prima e – in previsione di una possibile seconda ondata – predisporre una procedura per definire tutte le operazioni da seguire. E ciò dovrebbe essere fatto in collaborazione con tutte le persone coinvolte: medici, personale infermieristico e dell'assistenza. Soprattutto nel fine vita, la persona morente e i suoi familiari hanno il bisogno primario di vicinanza, che però non può essere soddisfatto in modo virtuale.

In linea di principio sarebbe meglio riflettere con attenzione prima di ricoverare in ospedale delle persone anziane affette da più patologie e con il COVID-19. Per poter prestare una buona assistenza, eventualmente anche domiciliare, nell'ambiente familiare del o della paziente, si dovrebbero chiarire anticipatamente – o al più tardi al momento in cui viene diagnosticata l'infezione – alcuni importanti aspetti in merito alla pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari in caso di grave malattia. Strumenti come le disposizioni anticipate di trattamento o la pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari in caso di emergenza potrebbero rivelarsi in tal caso estremamente utili per decidere il da farsi non solo per le operatrici e gli operatori sanitari, ma anche per i familiari. I soggetti più a rischio sono ovviamente le persone anziane, che spesso soffrono di più patologie e sono molto fragili. Dai dati relativi alla

situazione in Italia risulta che le persone decedute con il COVID-19 avevano un'età media di 80 anni.

Importante è però anche che i familiari ricevano un idoneo supporto a casa per potersi occupare al meglio della persona malata, in modo da garantirle un sostegno e un'assistenza adeguati **fino alla fine**.

Per fornire supporto ai familiari, sia a casa che in caso di ricovero ospedaliero della persona malata, è indispensabile creare una rete o potenziare le reti dei servizi esistenti, quali il servizio psicologico, i servizi di assistenza spirituale e delle cure palliative, che sono estremamente preziose. Lo stesso vale per il servizio di sostegno psicologico in caso di lutto.

Nell'evenienza di una nuova pandemia sarebbe opportuno e utile attivare un numero verde, in funzione 24 ore su 24, per poter fornire subito le informazioni essenziali, ad esempio sulla **degenza** del o della paziente in ospedale in seguito a ricovero, sugli orari in cui poter parlare con lui o lei, sugli eventuali altri servizi da contattare, ecc. Per definire una procedura da seguire negli ospedali, è necessario predisporre dei protocolli di sicurezza che devono essere adattati alle particolari situazioni. Protocolli simili sono già stati adottati negli altri Paesi con prescrizioni più o meno dettagliate e stringenti.

È una priorità, oltre che un obbligo morale, mantenere i contatti e l'interazione tra pazienti e familiari durante l'intero decorso della malattia.

### **Pazienti cronici e COVID-19**

La fase acuta della pandemia sembra essere finita e con essa anche il problema dell'assegnazione dei pochi posti di terapia intensiva. Tuttavia, con il passaggio alla fase post-emergenziale si pone un altro problema: durante il periodo dell'emergenza, all'interno del sistema sanitario già in parte congestionato e dotato di scarse risorse sono stati compiuti grossi sforzi per creare posti per accogliere la moltitudine delle e dei pazienti COVID-19. Per farlo si è ridotta l'assistenza alle altre e agli altri pazienti non affetti dalla malattia e sono state sospese tutte le prestazioni sanitarie non urgenti. Queste misure sono state adottate non solo per poter seguire il gran numero delle e dei pazienti COVID-19, ma anche per proteggere le altre e gli altri pazienti da un possibile contagio.

Tali misure sono state considerate un sacrificio necessario a tutela della salute della popolazione, per arginare gli effetti devastanti della diffusione dell'epidemia di COVID-19.

Ciononostante, ancora in piena emergenza alcuni operatori e operatrici del sistema sanitario si sono detti allarmati per l'impossibilità di effettuare in quel periodo le visite specialistiche, per la conseguente insufficiente assistenza

prestata ai soggetti con malattie croniche e per i danni di vario genere che ne derivano. Concentrando l'attenzione sulla cura della malattia acuta causata dal coronavirus, i soggetti con patologie croniche sono stati seguiti meno, per non dire trascurati – senza considerare gli effetti a lungo termine che tale decisione comporta. In pratica non si è garantito il diritto alla parità di trattamento delle persone malate.

Anche molti pazienti hanno espresso timori e preoccupazioni per la sospensione a tempo indeterminato degli interventi. Al tempo stesso ci sono state anche persone che, per paura non solo del contagio ma anche dell'isolamento, hanno cercato di evitare il ricovero in ospedale, nonostante fossero affetti da sintomi gravi. In conseguenza di questo fenomeno, molte persone sono state assistite a domicilio in modo inadeguato e alcune di esse sono addirittura decedute. **Sorge spontanea la domanda a quale prezzo e a spese di chi si salvino delle vite.** Quali ripercussioni avrà a lungo termine l'insufficiente assistenza prestata ai soggetti affetti da patologie croniche polmonari, cardiocircolatorie, reumatiche, psichiche e molte altre ancora? Altrettanto impossibile è determinare gli effetti della sospensione delle visite di prevenzione dei tumori.

Sebbene l'emergenza sia rientrata, il sistema sanitario è chiamato a fronteggiare altre due sfide. Da un lato si prevedono infatti nuovi contagi da coronavirus, con la conseguente necessità di garantire le cure alle persone malate, e dall'altro ci si deve occupare anche di tutti gli altri pazienti non affetti da COVID-19, le cui liste di attesa si sono enormemente allungate. Contemporaneamente, all'interno delle strutture ospedaliere si deve cercare di contenere al minimo il rischio di infezione per le altre persone assistite, cosa che comporta l'adozione di misure che finiscono per far slittare nuovamente i tempi delle terapie ai pazienti.

Quando si tratta di stabilire le priorità delle prestazioni da erogare, il personale sanitario è sottoposto a forti pressioni e a stress, perché deve considerare il grado di urgenza clinica e i tempi di attesa. Inoltre, deve prestare particolare attenzione ai soggetti affetti da patologie croniche per individuare e curare per tempo un'eventuale acutizzazione della malattia (p.es. sintomi di paralisi in caso di ernia al disco). È importante fare una costante valutazione dei rischi e avere una certa flessibilità, dal momento che, con tutte le cose da fare, il rapporto rischi-benefici può modificarsi e prospettare scenari diversi.

Se non si trattasse di una prestazione urgente, nel frattempo sarebbe comunque importante tenere sotto controllo i sintomi del o della paziente, ad esempio i

dolori, e attivare altre misure terapeutiche (p.es. fisioterapia) idonee a garantirgli o garantirle una qualità di vita possibilmente buona.

La telemedicina può rivelarsi uno strumento estremamente utile per rimanere in contatto costante con le persone malate, per valutarne la situazione dal punto di vista medico e per pianificare le successive misure da adottare. Inoltre, offre il vantaggio di evitare assembramenti.

L'emergenza epidemiologica del COVID-19 ha fatto sì che, focalizzandosi sulla collettività, ovvero sull'intera popolazione da proteggere, si è finiti per trascurare l'individuo, ossia la singola persona con la sua storia patologica.

Dott.ssa Bernadetta Moser e Irmgard Spiess, componenti del Comitato etico provinciale