

Premessa. Il Comitato Etico dell’Opera della Provvidenza S. Antonio ha affidato ad alcuni suoi membri il compito di valutare ed esaminare il tema delle visite dei familiari nella struttura in tempo di pandemia, soprattutto sotto il profilo del modo con cui l’OPSA ed il suo Personale hanno affrontato l’emergenza relazionale. Il Comitato, esaminato il documento, lo approva nella sua articolazione e lo presenta al pubblico.

Comitato Etico dell'Opera della Provvidenza S. Antonio

“Le visite dei Familiari in OPSA in tempo di Pandemia”

PREMESSA

La **continuità delle relazioni** tra le persone residenti in Strutture Protette e la loro rete di affetti (parentale e amicale) è spesso stato un tema centrale per le grandi Istituzioni che accolgono persone con fragilità. Già prima della pandemia l’importanza di questo aspetto e la sua complessità ponevano quesiti dal punto di vista etico, metodologico e organizzativo. È sempre esistita molta eterogeneità all’interno delle diverse realtà, tanto che il tema della continuità delle relazioni attraverso la comunicazione e la relazione “allargata” (declinata nella circolarità della triade “ospite-familiare-operatore”) di fatto è ancora da sviluppare per la sua complessità e delicatezza.

La pandemia, oltre alla sfera sanitaria, ha fortemente intaccato quella sociale e relazionale, portandoci ad una vita in isolamento e talvolta alla morte in solitudine. Nei contesti di cura di persone fragili, questo ha portato ad una netta separazione tra il principio di tutela della salute fisica e della sopravvivenza e quello di *presa in carico globale*, che include la salute mentale e il benessere psicologico e spirituale.

La pandemia non ha generato un problema, ma ha sollevato la cortina su una questione non risolta, spingendo gli operatori delle strutture socio-sanitarie a ricercare nuove organizzazioni e modalità relazionali per permettere il mantenimento dei “contatti” e delle relazioni tra ospiti residenti e i loro cari.

PRINCIPI GENERALI

Come riportato nel Documento di Sintesi Covid-19 (versione 1.2, 10 novembre 2020), redatto all'interno dell'Opera della Provvidenza S. Antonio sulla base delle indicazioni regionali relative alla pandemia, "in attesa della produzione di un vaccino in grado di prevenire o attenuare l'infezione da Sars-Cov2", nel corso del 2020, l'OPSA, ente che da sempre si occupa di accogliere persone fragili, ha individuato una serie di comportamenti da adottare allo scopo di ridurre in maniera significativa il rischio di contrarre l'infezione da Sars-Cov2 o di contagio tra le persone che entrano in contatto, sia in qualità di ospiti che di operatori.

Le precauzioni si sono declinate per il personale, in termini di mantenimento del distanziamento fisico, uso dei dispositivi di protezione individuale (DPI), igienizzazione delle mani. Per quanto riguarda gli ospiti è stata aggiunta la compartimentazione dei nuclei residenziali e la regolamentazione delle uscite dal nucleo, delle uscite dalla struttura e dei rientri in famiglia.

È stata organizzata un'attività di tracciamento sia per il personale che per gli ospiti, includendo la gestione dei casi di ospiti sospetti o positivi. Infine, e non meno importante, la regolamentazione della presenza dei familiari in visita nella struttura, secondo le disposizioni ministeriali e regionali in vigore.

Il recepimento delle normative nazionali, regionali e interne ha richiesto uno sforzo progettuale e organizzativo da parte dell'OPSA finalizzato a garantire la **continuità delle relazioni** tra gli ospiti dell'area anziani con decadimento cognitivo, gli ospiti con disabilità Intellettiva di vario grado e i loro affetti esterni.

Questa progettualità ha seguito i principi di **modularità** e **gradualità** che hanno permesso il riadattamento dei tempi e delle modalità di contatto in funzione dei diversi aggiornamenti delle restrizioni.

Ogni fase della progettazione ha avuto come premessa il rispetto dei seguenti **PRINCIPI GENERALI**:

- a. tutela della salute dell'ospite e della comunità;
- b. tutela del bisogno/diritto di relazione;
- c. personalizzazione delle modalità.

Infatti con la chiusura alle visite esterne (ben prima del lockdown nazionale) i vari centri servizi dell'OPSA si sono dotati di dispositivi elettronici (tablet) che hanno permesso il contatto visivo tramite videochiamata. Questa modalità, del tutto nuova per gli ospiti, sia per biografia che per caratteristiche cognitive, è stata pensata in primissima battuta per le persone che hanno mantenuto buone capacità di decodifica e interazione con la realtà; tuttavia, essendo l'unica modalità di "contatto" possibile, fin da subito se ne è voluto sperimentare l'utilizzo anche nei casi di ospiti con maggiori compromissioni, tenendo fede al principio di inclusione. Questo tentativo ci ha permesso di scoprire che, a determinate condizioni e dopo un'attenta valutazione sia delle risorse dell'ospite che della qualità della relazione con i suoi cari, anche le persone con particolare compromissione cognitiva possono beneficiare dell'utilizzo del dispositivo elettronico.

Le **CARATTERISTICHE** per avviare i contatti tramite videochiamata, nel rispetto dei principi sopra citati, sono state le seguenti:

1. **Pianificazione dei contatti tramite appuntamento** - la questione non era solo di natura meramente organizzativa, ma la pianificazione tramite appuntamento si poneva l'obiettivo di avviare un "accordo" tra il familiare e la struttura sulle migliori condizioni e tempi di contatto (orari di maggiore vigilanza cognitiva dell'ospite, eventuali interferenze con alcune routine quotidiane, bisogni e/o particolari fragilità emotive del familiare e dell'ospite, etc...). Ciò è avvenuto attraverso una sorta di "triage" telefonico durante il quale si effettuava una analisi del bisogno del familiare finalizzata ad individuare e, laddove possibile, negoziare le modalità di contatto.

2. **Compresenza di una figura di mediazione** – ciascun momento di contatto si svolgeva con la compresenza di una figura professionale di mediazione. Il ruolo del mediatore non si limitava ad essere quello di mero "supporto tecnico" alla videochiamata, ma quello di facilitatore di un incontro che avveniva in condizioni non ordinarie e del tutto nuove, soprattutto per i nostri ospiti. Sono state individuate tre caratteristiche di mediazione:

a) mediazione elevata (in presenza di fragilità emotive del familiare e/o in presenza di fragilità psico/comportamentali, cognitive ed emotive dell'ospite: figura di mediazione, psicologo);

b) mediazione intermedia (in presenza di fragilità psico/comportamentali e/o cognitive dell'ospite: figura di mediazione, educatore);

c) mediazione ridotta (in assenza di fragilità sia del familiare che dell'ospite: figura di mediazione, operatore socio-sanitario). Il grado di mediazione veniva individuato dallo psicologo in fase di "triage".

In base all'analisi del bisogno di ogni ospite e familiare, le videochiamate venivano effettuate con frequenze settimanali diverse.

Con la fine del lockdown e la conseguente progressiva riapertura alle visite esterne, la programmazione e l'organizzazione messa in atto nella prima fase, è stata rimodulata, partendo dai principi e dalle caratteristiche sopra descritte. A queste si sono aggiunti alcuni punti che hanno permesso il riavvio in sicurezza del contatto *de visu* nel rispetto di norme, principi e bisogni. Nello specifico, alla pianificazione dei contatti tramite appuntamento e alla presenza del mediatore, si sono aggiunti:

1. **Individuazione delle modalità dell'incontro** - abbiamo utilizzato due principali modalità relazionali possibili:

a) incontro in presenza senza separatore (attraverso l'elevato utilizzo di DPI e il distanziamento secondo direttive della Direzione Sanitaria);

b) incontro in presenza con separatore (utilizzo di DPI secondo direttive della Direzione Sanitaria, distanziamento fisico elevato, utilizzo di separatore trasparente tipo vetro o plexiglass).

Le modalità di ogni singolo incontro sono state negoziate con il visitatore all'interno di questi due parametri, partendo dalle caratteristiche cognitive/comportamentali dell'ospite che ne permettessero la possibilità di comprendere o meno le necessità di distanziamento e l'utilizzo dei DPI.

2. Luogo dell'incontro in ambiente a cielo aperto – al fine di facilitare la messa in sicurezza, gli incontri avvenivano sempre a cielo aperto, fatta eccezione per i casi indicati dal responsabile medico di struttura il quale poteva autorizzare incontri in ambiente chiuso (situazioni di allettamento).

L'avvio degli incontri *de visu* non ha sostituito in toto il contatto tramite videochiamata, la quale è stata comunque mantenuta ad integrazione delle relazioni.

Questo assetto è stato di fatto mantenuto finché la condizione pandemica lo ha permesso ed è stato sospeso solo quando alcuni nuclei sono stati posti in quarantena per la presenza di contagi in struttura.

Guidati da questi principi generali e dall'individuazione di caratteristiche specifiche per il mantenimento dei "contatti", l'OPSA ha cercato di governare un aspetto estremamente delicato, in un periodo molto impegnativo sul piano emotivo sia per gli ospiti che per i familiari. È stata una prova significativa non tanto da un punto di vista operativo, quanto (e soprattutto) sul piano emotivo. Lo stesso Personale che opera all'OPSA, si è confrontato con il peso esistenziale di tutto quello che la pandemia ha generato, ha preso contatto con le proprie paure, si è misurato con il senso di minaccia per se stesso e per le proprie famiglie. E per la prima volta si è trovato a non poter utilizzare il sano "distanziamento emotivo" con le persone ad esso affidate, che lo tutela e permette di fare bene il lavoro di "cura".

L'ESPERIENZA NELL'AREA DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Le persone con disabilità intellettiva, residenti in RSA, oltre agli anziani, rappresentano la fascia più vulnerabile della popolazione, quella per la quale il distanziamento fisico si è reso maggiormente necessario a tutela del singolo e della comunità, durante l'emergenza pandemica. Solitamente le situazioni di rischio e di pericolo, innescano e amplificano il bisogno di vicinanza, di accudimento, di rassicurazione fisica ed emotiva fra persone unite da legami affettivi e di cura. Paradossalmente l'arrivo della pandemia ha imposto distanza e protezione proprio dalle principali e storiche fonti di affetto e sicurezza.

Per l'esperienza vissuta nell'area della disabilità dell'OPSA, la quotidianità per molti ospiti è stata profondamente alterata a causa delle limitazioni nella continuità delle relazioni affettive, nella possibilità di mantenere uscite e attività interpersonali gradevoli, fuori dal nucleo ma anche fuori dalla struttura.

Il cambiamento e la sospensione di attività abituali e gradite con familiari, amici e volontari, e la compartimentazione dei nuclei per motivi di sicurezza, con limitazione della libertà di movimento, da subito ha prefigurato, per le persone con disabilità intellettiva, il rischio di regressione, di perdita di abilità, di sentimenti di smarrimento, solitudine, angoscia e frustrazione.

Per questo motivo i diversi gruppi di lavoro si sono adoperati per garantire una nuova quotidianità, una nuova routine basata sulla pianificazione di attività diverse, sempre tenendo conto delle preferenze dei singoli.

È stato necessario, nonché utile, sviluppare e diffondere messaggi accessibili per spiegare la pandemia e le implicazioni igieniche e organizzative e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle caratteristiche delle singole persone con disabilità intellettiva allo scopo di contenere paure e ansie.

Una pesante conseguenza della compartimentazione dei nuclei è stata l'improvvisa sospensione anche dei contatti quotidiani tra ospiti di diversi nuclei, legati da sentimenti d'affetto e/o d'amicizia che, inevitabilmente, ha generato angoscia di separazione, pensieri di morte e tristezza.

I familiari, da subito, hanno manifestato apprensione e disorientamento per la brusca interruzione delle visite in struttura, in alcuni casi giornaliere piuttosto che settimanali, con relativa privazione di scambi comunicativi e affettivi, proprio nel momento in cui se ne avvertiva la maggiore necessità per le condizioni di fragilità, fisica e psicologica, dei propri cari.

Questo è stato parzialmente compensato dai regolari contatti fra il personale della struttura, gli ospiti e i familiari anche attraverso le soluzioni alternative, come descritte in precedenza o l'invio di audio, di video o di foto, di biglietti augurali per le varie circostanze. Per alcuni ospiti, infatti, l'accesso a queste modalità di comunicazione è ostacolato dalle limitazioni poste dalla propria condizione clinica e, in ogni caso, non è sostitutivo del calore veicolato dal contatto non verbale, in presenza, fatto di sguardi, carezze, di voci modulate.

L'alternanza delle fasi di chiusura e breve riapertura ha determinato un riverbero sempre più pesante a livello emotivo sui familiari.

La loro preoccupazione in questo periodo è aumentata significativamente; i contatti con le famiglie mettevano in luce la percezione di un tempo infinito, di una condizione di "sospeso" difficile da tollerare, di nuovo, a "distanza", sospeso carico di angoscia di morte, espressa nella paura di ammalarsi e morire, oppure nella paura di perdere i propri cari, a causa dell'epidemia, unita all'impotenza nel proteggerli; un sospeso carico di frustrazione, noia, solitudine dovute all'isolamento.

Questi vissuti, carichi di tensione emotiva e dolore, si alternavano al bisogno di rassicurazione, al bisogno di supporto circa la sofferenza psicologica che si stava attraversando, bisogno di mantenere viva la speranza di un ritorno al "contatto".

Inoltre sottolineiamo che venivano a mancare gli incontri tra familiari che nel tempo avevano imparato a conoscersi, a condividere le storie di vita, a narrarsi preoccupazioni e speranze, ad aspettarsi, nel quotidiano appuntamento all'OPSA, per stare insieme nel tempo dedicato ai propri cari, in un'atmosfera di rispettoso, reciproco accudimento e amichevole supporto.

Nei lunghi periodi di restrizione della continuità delle relazioni in presenza dei familiari, le **domande** di questi ultimi (presenza di contagi, stato di salute del personale e degli ospiti, presenza di risorse sufficienti, esiti tamponi, tempi della vaccinazione, difficoltà a sostenere le restrizioni) sono state ricorrenti e impegnative.

"Domanda" è una parola delicata e, nel suo significato etimologico, è ciò che viene affidato, un enunciato tramite cui si esprime "un desiderio da esaudire", nel nostro caso un

“desiderio di sapere”. Questa parola nasconde un germe di delicatezza e un prezioso segno di fiducia.

Se da un lato accogliere sempre le domande dei familiari e cercare le risposte, hanno rappresentato un impegno e un segno di cura, dall’altro la complessità delle fasi pandemiche, vissute finora, ha rimesso in gioco un fattore determinante nella relazione tra curanti e familiari, quello della **Fiducia**, intesa come **Fiducia** da mantenere, a volte da recuperare, **Fiducia** da custodire, **Fiducia** da coltivare e nutrire soprattutto in tempi di difficoltà improvvise e mai sperimentate prima, quando la minaccia incontrollabile è rappresentata da un virus che pur essendo piccolo nelle dimensioni si rivela così potente negli effetti letali.

L’ESPERIENZA NELL’AREA ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

I pazienti anziani affetti da decadimento cognitivo delle strutture residenziali hanno rappresentato una nicchia particolarmente fragile e a rischio di complicanze in caso di infezione. Le misure di isolamento e protezione, tuttavia, anche in assenza di infezione conclamata, hanno avuto un impatto rilevante sia sulla qualità di vita, che sull’andamento clinico dei disturbi comportamentali e del declino cognitivo. Questo ha richiesto un particolare impegno delle equipe dei nostri servizi sia nel garantire la continuità della relazione con le persone care fuori dalla struttura, sia nell’intervento sulle routine quotidiane e relazionali che le misure di protezione hanno inevitabilmente rivoluzionato.

La dimensione sulla quale siamo stati chiamati a lavorare più duramente per le persone anziane con decadimento cognitivo è stata il **Tempo**.

Il Tempo è stato per gli ospiti quello delle lunghissime ore della giornata senza più le routine rassicuranti, le abitudini che riempiono di vita i minuti; senza più la ricchezza degli incontri e dei saluti, delle passeggiate e delle carezze con i loro cari, alimento e ossigeno per quella fiamma di vitalità sotto costante sfida del declino cognitivo.

Il Tempo è stato per i familiari il fantasma di non poter più rivedere il loro caro, ma al tempo stesso di poterlo rivedere ma di non esserne più riconosciuti, perché la “nebbia” dell’oblio, nutrendosi della separazione dal contatto e dalla vista, avrebbe preso il sopravvento.

Il Tempo è stato per il Personale il presente sconvolto da ciò che accadeva ora dopo ora, trasformato dal continuo adeguamento a nuove norme e nuove regole, minacciato dalla rivelazione che ciò che si poteva fare fino ad allora non era più neanche immaginabile, alla continua ed estenuante rincorsa a cercare soluzioni a problemi sempre nuovi e sempre diversi.

Il Tempo è stato per tutti un indefinito presente, senza più un passato pensabile e senza avere un futuro da immaginare o nel quale poter sperare, neanche a breve. Proprio come accade nelle emergenze. Proprio come accade nelle demenze.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

In tempo di pandemia, è importante salvaguardare la salute fisica e la sicurezza. Allo stesso tempo, prevedendo margini tollerabili di rischio, sempre che sia possibile, bisogna favorire il benessere psicologico di ospiti e familiari, promuovendo relazioni e interazioni di affetto e cura tra le persone unite da legami e storie di vita condivise.

È indiscutibile il diritto/bisogno di ospiti e familiari della continuità delle relazioni e dei contatti.

L'emergenza sanitaria ha richiesto flessibilità e adattamento a tutto il Personale, rimodulando i ruoli, moltiplicando le responsabilità professionali ed etiche, ridefinendo l'operatore come mediatore tra l'ospite residente e la famiglia, e viceversa.

Alla luce delle soluzioni individuate per le prime due fasi della pandemia e delle criticità considerate sul piano emotivo-affettivo, è auspicato cercare proposte di affermazione di valori e principi che si coniugano con regole diverse.

Numerosi comitati etici sul territorio si sono interrogati sulla lettura ed interpretazione del sistema di regole adottato.

La campagna vaccinale potrà determinare il cambiamento delle regole, una maggiore personalizzazione dei comportamenti finora permessi, anche sotto il profilo delle relazioni tra ospiti di RSA e familiari, a partire dalla normativa che deve contemplare la vasta gamma di casi e situazioni differenti e particolareggiate.

Il nuovo sistema di regole adottato prevede inoltre, all'interno della struttura la valutazione di un "rischio ragionato", che andrà analizzato prospetticamente, e che prevede imprescindibilmente la condivisione delle responsabilità e il coinvolgimento attivo dei familiari.

Altra questione cruciale è il problema delle risorse: la prevenzione e il contenimento del contagio ha richiesto il coinvolgimento di un rilevante numero di operatori, declinato in tutte le figure professionali. Inoltre la gestione degli appuntamenti ospiti-familiari con la mediazione del personale (quindi in situazione di protezione) ad oggi permette la massima frequenza possibile di visite, sebbene non sempre congrua con i desideri dei familiari.

Sarmeola di Rubano, 30/9/2021

Comitato Etico O.P.S.A.