

Appello alle istanze responsabili nelle sfere della politica, dell'amministrazione, della cura e dell'assistenza*

Pandemia: Protezione della vita e qualità di vita per le persone residenti in istituti di lungodegenza

Sibylle Ackermann^a, Ruth Baumann Hölzle^b, Nikola Biller Andorno^c, Tanja Krones^d, Diana Meier-Allmendinger^e, Settimio Monteverde^f, Susanne Rohr^g, Bianca Schaffert-Witvliet^h, Reto Stockerⁱ, Tatjana Weidmann-Hügler^j

^a lic. theol., Dipl.-Biol., bioeticista; ^b Dr. theol., bioeticista; ^c Prof. Dr. Dr., bioeticista; ^d Prof. Dr. med., Dipl. Soz., eticista clinica; ^e Dr. med. lic. theol., psichiatra e bioeticista; ^f Prof. (FH), PhD, RN, eticista clinico e docente; ^g MScN, RN, esperta di cure infermieristiche; ^h presidente Commissione Etica ASI, Vicepresidente Commissione Etica Centrale ASSM; ⁱ Prof. Dr. med., medico intensivista e bioeticista; ^j M.Sc., M.A., eticista clinica

Indirizzo di corrispondenza: Settimio Monteverde, Università di Zurigo, Istituto di Etica Biomedica e Storia della Medicina, Winterthurerstrasse 30, 8006 Zürich, Tel. 0041 44 634 40 81, Mail: settimio.monteverde@uzh.ch Tel. 044 634 40 81

La pandemia da coronavirus ha dimostrato l'elevata vulnerabilità delle persone in istituti di lungodegenza. Gli esperti di etica medica riconoscono la grande responsabilità delle autorità e delle istituzioni nell'ordinare e attuare misure di protezione per queste persone. Allo stesso tempo, essi sottolineano che nella loro attuazione, la protezione della vita deve andare di pari passo con la protezione della personalità e della qualità della vita.

L'isolamento e le sue conseguenze per le persone particolarmente vulnerabili

Il 27 maggio 2020 il Consiglio federale ha deciso di revocare il 19 giugno 2020 la situazione straordinaria legata alla pandemia da coronavirus. Le suddette misure hanno segnato il sostanziale ritorno a una vita normale per gran parte della popolazione svizzera, ma per alcune persone che vivono nel nostro Paese non è stato così. Per diversi mesi, l'esigenza di dare assoluta priorità alla protezione della vita ha comportato pesanti restrizioni del diritto all'autodeterminazione e della libertà nello spazio vitale abitato dai singoli residenti all'interno dei suddetti istituti, ma anche di strutture per persone con malattie psichiche o disabilità (in cui vivono anche bambini e adolescenti) nonché di residenze per anziani. In molti casi, questa limitazione dei diritti della personalità ha inciso negativamente sulla qualità di vita, e in particolare sul senso della propria integrità fisica e psichica; tale condizione è stata ulteriormente aggravata dalla lunga separazione dai familiari stretti, molti dei quali rivestono anche il ruolo di rappresentanti legali. In molti residenti degli istituti, e in special modo nelle persone affette da demenza, si è constatato che l'essere isolati – in senso fisico e sociale – dal nucleo familiare o dalle principali persone di riferimento determina un'accelerazione del decadimento cognitivo e fisico, non di rado accompagnato da malattie conseguenti con esito anche mortale.² Contribuiscono ad acuire tali fenomeni alcuni provvedimenti volti a proteggere dall'infezione (ad es. mascherine, isolamento nelle stanze), che nelle persone con deficit cognitivi possono ingenerare confusione e comportamenti aggressivi.^(1,2)

La situazione in Svizzera e a livello internazionale

In Svizzera, malgrado queste rigide misure di isolamento, oltre il 50% dei decessi legati alla pandemia da coronavirus si è verificato all'interno di istituti per anziani e di cura.^(3,4,5) Le ragioni sono molteplici. Tra queste, va menzionato il fatto che il rischio di contagio è sostanzialmente maggiore per le persone che vivono in comunità numerose. In alcuni casi, poi, il personale sanitario operante nelle strutture di lungodegenza non disponeva degli opportuni dispositivi di protezione o ne ha potuto usufruire con ritardo.^(6,7,8) Quest'ultimo problema, così come la necessità di elaborare piani di protezione, non ha riguardato solo le strutture di ricovero, bensì anche i servizi Spitem ambulatoriali.

* Questo appello è stato firmato da oltre 100 persone di tutta la Svizzera. Vedi la lista dei firmatar su <https://t1p.de/appel-soins-longue-duree>.

Qualora si preveda un decorso particolarmente grave dell'infezione da Covid-19, per il residente può essere preferibile rimanere nell'ambiente familiare dell'istituto anziché essere trasferito in ospedale, in particolare in un reparto di terapia intensiva.(9) Molte persone hanno espresso preventivamente la propria volontà in tal senso e l'hanno formalizzata nell'ambito di una pianificazione anticipata del trattamento (ACP) sotto forma di direttive del paziente e/o di istruzioni mediche per casi di emergenza.(11,12) Indipendentemente da ciò, per molte settimane sono state in vigore disposizioni di diverse autorità sanitarie cantonali secondo le quali gli istituti di cura, in caso di sospetta infezione da Covid, dovevano subordinare il trasferimento dei residenti in ospedale a condizioni più restrittive rispetto a quelle applicate per il resto della popolazione (secondo il criterio dell'utilità attesa del trattamento in ospedale, e non del bisogno di cure ospedaliere evidenziato dalle condizioni attuali del paziente). Qui sarà necessario chiarire in che misura le direttive imposte dalle autorità ai suddetti istituti abbiano determinato una violazione dell'uguaglianza giuridica e fatto sì che degli individui siano stati discriminati in base all'età e al luogo di residenza.

Protezione della vita, della salute e della personalità

Al sorgere della nuova minaccia rappresentata dalla pandemia, gli istituti di cura, le organizzazioni di lungodegenza e le autorità sanitarie hanno reagito con grande responsabilità e prudenza e si sono trovati costretti ad attuare con rapidità le raccomandazioni del Consiglio federale concernenti il divieto di visita ai residenti. L'imperativo della protezione della vita è valido in termini assoluti quando si tratta di difendere l'individuo da un'uccisione perpetrata dallo Stato, e prevede pochissime eccezioni, fra cui la legittima difesa da parte della polizia o una guerra difensiva. Non è da intendersi in termini assoluti, invece, l'imperativo della difesa degli individui da pericoli per la salute, né durante la pandemia né in altro contesto. Tale forma di tutela rientra piuttosto nell'ambito della protezione della personalità nonché dei valori e degli interessi della persona che è protagonista dell'esistenza che si vuole proteggere e la percepisce come propria. I residenti negli istituti di lungodegenza vivono in ambienti adibiti a un utilizzo privato. Pur se in situazioni straordinarie, il diritto all'autodeterminazione nella propria sfera privata deve essere riconosciuto anche alle persone che vivono in strutture per lungodegenti, naturalmente nel rispetto degli standard di protezione raccomandati e nell'osservanza dei piani di protezione esistenti, la cui efficacia e proporzionalità vanno costantemente verificate e documentate. Qualora tali soggetti siano incapaci di discernimento, ai rappresentanti legali e ai curatori deve essere garantito l'accesso in ogni momento. Per definire l'umanità di cui dà prova una società, il modo in cui essa tratta gli individui che necessitano di cure e assistenza costanti all'interno di strutture di lungodegenza è un aspetto di rilevanza sistemica.(13) La Commissione nazionale d'etica per la medicina si è già espressa in modo chiaro al riguardo nel suo parere circa la protezione della personalità negli istituti di lungodegenza pubblicato l'8 maggio 2020, ma la sua presa di posizione ha trovato scarsa risonanza.(14) Una simile indifferenza nei confronti delle persone bisognose di cure e in condizioni di particolare vulnerabilità è francamente inaccettabile.

Dieci postulati

Una crisi sul piano della salute pubblica come quella innescata da una pandemia pone la società davanti a notevoli sfide di natura sanitaria, etica e giuridica. Le persone già fragili – e fra queste rientrano indubbiamente quelle che vivono in istituti di lungodegenza o che ricevono assistenza e sostegno a domicilio grazie a servizi di cura ambulatoriali – divengono ancora più vulnerabili, e necessitano di una speciale protezione.

Nella nostra veste di esperti di etica medica in Svizzera, chiediamo ai direttori di istituti e organizzazioni nonché alle autorità sanitarie di attuare i seguenti dieci postulati, a titolo di «lessons to be learned», anche nell'ottica di una possibile nuova ondata pandemica:

1. I diritti di libertà costituzionalmente riconosciuti dei residenti negli istituti di lungodegenza devono essere garantiti integralmente, nel rispetto degli standard di protezione raccomandati per la popolazione e con la presentazione di adeguati piani di protezione.
2. Ai familiari stretti e alle persone di riferimento nonché ai rappresentanti legali e ai curatori va garantita la possibilità di recare visita senza restrizioni alle persone incapaci di discernimento, nel rispetto degli standard di protezione generalmente vigenti.

3. Devono essere stanziati dei fondi per condurre un'indagine scientifica indipendente sui fattori all'origine dell'elevata mortalità per Covid-19 negli istituti per anziani e di cura in Svizzera durante la prima ondata della pandemia.
4. Occorre varare misure per promuovere la fiducia nelle autorità e negli istituti in situazioni di pandemia. Fra queste rientra il dialogo continuativo con residenti, familiari e rappresentanti legali.
5. Nella pianificazione e nell'attuazione delle misure è necessario affrontare i problemi strutturali che possono concorrere a un aggravamento dei fenomeni sopra citati negli istituti di lungodegenza.(14) Fra tali problemi rientrano:
 - a. uno skill-grade-mix scarso,
 - b. una carenza di personale (cronica) con situazioni di sottorganico,
 - c. dispositivi di protezione insufficienti,
 - d. l'assenza di piani di protezione per visitatori, rappresentanti legali e curatori,
 - e. l'assenza di misure per l'individuazione precoce dei contagi da Covid-19 tra gli ospiti e il personale delle strutture,
 - f. l'assenza di piani terapeutici per un trattamento efficace dei sintomi associati all'infezione da Covid-19, incl. piani di cure palliative attuati professionalmente e conformi agli standard di palliative ch,
 - g. la valutazione critica della situazione abitativa delle persone ad alto rischio nei grandi istituti e l'orientamento verso unità residenziali più piccole con équipe curanti meno numerose.
6. Le istruzioni cantonali e in particolare le raccomandazioni delle autorità sanitarie a cui gli istituti sono chiamati ad attenersi devono essere trasparenti e rese disponibili tramite pubblicazione. I criteri per l'ospedalizzazione dei residenti con sospetta infezione da Covid-19 devono essere noti, tenere conto della volontà delle persone interessate e rispettare gli standard nazionali vigenti in materia di triage, ma non devono prevedere ulteriori ostacoli per la popolazione dei residenti in strutture di lungodegenza.
7. Le strutture che coltivano in modo attivo a livello interno ed esterno la cultura dell'errore e contribuiscono a diffonderla (ad es. CIRS interno ed esterno e processi di whistleblowing) vanno rafforzate.
8. I residenti, parenti stretti, rappresentanti legali dei pazienti e curatori devono essere informati in modo trasparente e proattivo sui casi di infezione in corso, sulle misure preventive e sul livello di erogazione delle cure.
9. Nell'eventualità che si verifichi una nuova ondata pandemica, gli istituti, le organizzazioni e le autorità sanitarie devono presentare soluzioni atte a garantire ai residenti nelle strutture di lungodegenza, pur nel rispetto delle condizioni di isolamento, i seguenti diritti della personalità:
 - a. accesso di rappresentanti e curatori,
 - b. accesso di persone di riferimento particolarmente vicine,
 - c. accesso di specialisti dei quali necessitano le prestazioni (attivazione, fisioterapia, ergoterapia, podologia, assistenza spirituale, ecc.),
 - d. diritto alla luce naturale, al movimento, a respirare aria fresca e alle attenzioni sociali,
 - e. diritto alla codecisione in riferimento alle terapie,
 - f. trasparenza e proporzionalità delle misure di isolamento, coinvolgimento di familiari e rappresentanti legali nel caso non si possano evitare misure di limitazione della libertà, nell'osservanza delle disposizioni di legge.
10. Occorre promuovere un'attività di ricerca che indaghi con opportuni metodi scientifici il vissuto delle persone interessate, dei familiari, del personale infermieristico e di assistenza nonché dei dirigenti degli istituti affinché la loro voce possa trovare migliore risonanza nel dibattito politico sulle modalità per affrontare la pandemia e venga adeguatamente rappresentata qualora si ripresentino situazioni analoghe.

Ringraziamenti

I firmatari ringraziano il dr. med. Roland Kunz, capo medico del Centro di cure palliative presso lo Stadtspital Waid di Zurigo, e il prof. dr. iur. Bernhard Rüttsche, ordinario di diritto pubblico e diritto comparato presso l'Università di Lucerna, per i preziosi spunti e suggerimenti offerti.

Riferimenti

- (1) Schlögl M, Jones C. Maintaining Our Humanity Through the Mask: Mindful Communication During COVID -19. J Am Geriatr Soc. 2020;68: E12-E13. doi:10.1111/jgs.16488.
- (2) Röhr S, Müller F, Jung F et al. Psychosoziale Folgen von Quarantänemassnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen: ein Rapid Review. Psychiatr Prax. 2020;47(04): 179–89. doi: 10.1055/a-1159-5562.
- (3) Mehr als die Hälfte starb in Alters- und Pflegeheimen. Der Bund 18.05.2020. <https://interaktiv.derbund.ch/2020/corona-tote-mehrheitlich-aus-altersheimen/> Consultato il 05.06.2020.
- (4) Half of Coronavirus Deaths Happen In Care Homes. Data From EU Suggests. The Guardian 13.04.2020. www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests. Consultato il 05.06.2020.
- (5) COVID-19: Sterblichkeit unter Pflegebedürftigen fünfzigmal höher. Deutsches Ärzteblatt 10. Juni 2020 www.aerzteblatt.de/nachrichten/113675/COVID-19-Sterblichkeit-unter-Pflegebeduerftigen-fuenfzigmal-hoeher / Consultato il 14.06.2020
- (6) Barnett M, Grabowski D. Nursing homes are ground zero for Covid-19 pandemic. JAMA Health Forum. 2020. <https://jamanetwork.com/channels/health-forum/fullarticle/2763666>.
- (7) Comas-Herrera A, Zalakaín J, Litwin C et al. Mortality associated with COVID19 outbreaks in care homes: early international evidence. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE. 2020 <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-21-May-7.pdf>
- (8) Etard JF. Potential lethal outbreak of coronavirus disease (COVID-19) among the elderly in retirement homes and long-term facilities, Euro Surveill 2020;25(15):2000448. doi:10.2807/1560-7917.ES.2020.25.15.2000448.
- (9) Fachgesellschaft Palliative Geriatrie. Pandemia Covid-19: aspetti relativi alle cure palliative per persone anziane e inferme a casa e negli istituti per anziani e di cura. www.samw.ch/dam/jcr:e61aba64-f3a6-472c-96a0-46d98b07c926/empfehlungen_fgpg_palliative_care_20200322.pdf Consultato il 05.06.2020.
- (10) Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000–25. doi:10.1177/0269216314526272.
- (11) Vedi sull' Advance Care Planning in Svizzera: www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm. Consultato il 05.06.2020.
- (12) Commissione nazionale d'etica. La protection de la personnalité dans les établissements de soins de longue durée. Considérations éthiques dans le contexte de la pandémie de corona. Berna, 2020. https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Medienmitteilungen/fr/Medienmitteilung_NEK_Corona-Pandemie_II_FR_final.pdf. Consultato il 05.06.2020.
- (13) Lanoix M. Nursing homes in the time of Covid-19. 2020. <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19>. Consultato il 05.06.2020.
- (14) Oliver D. Let's not forget care homes when covid-19 is over. BMJ. 2020;369:m1629.