



Repubblica di San Marino

Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

***UMANIZZAZIONE DELLE CURE E
ACCOMPAGNAMENTO ALLA MORTE IN
SCENARI PANDEMICI***

APPROVATO IL 12 MAGGIO 2021

SOMMARIO

SOMMARIO	2
PRESENTAZIONE	3
INTRODUZIONE	5
I PRINCIPI DI BENEFICIALITÀ E DI AUTONOMIA: UNA NUOVA LEZIONE	7
LE APPARENTI CONTRADDIZIONI DEL PRINCIPIO DI GIUSTIZIA	10
UMANIZZAZIONE DELLE CURE E DEL MORIRE NEI REPARTI	12
IL CONTRIBUTO DELLE INDAGINI POSTMORTALI AL SERVIZIO DELL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE E DEL MORIRE	14
UMANIZZAZIONE DELLE CURE NEI REPARTI PEDIATRICI E PREVENZIONE DEL DISAGIO DEL BAMBINO	19
UMANITÀ FERITA E SOLITUDINE DEGLI OPERATORI SANITARI	23
LA DEUMANIZZAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DURANTE LA PANDEMIA	28
CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI	31
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	34

PRESENTAZIONE

La Pandemia di COVID-19 ha disvelato scenari inediti per la riflessione bioetica.

Più precisamente, la bioetica aveva assunto come acquisiti i principi che devono guidare l'accompagnamento della persona durante la malattia e in *liminae vitae*, inserendoli nel contesto dei diritti umani e ritenendoli, di conseguenza, patrimonio indiscutibile della scienza, della medicina, del diritto.

L'impatto violento e sincrono della pandemia nelle società di tutto il mondo ha spazzato via principi e diritti con una rapidità e con una radicalità tale da annichilire, nelle primissime fasi, qualsiasi considerazione che esulasse dalle confuse, affannate e contraddittorie risposte che la scienza e i decisori degli Stati hanno cercato di fornire.

A mano a mano che si procedeva con le esperienze, comuni a tutti i Paesi, si cominciava a intravedere come fosse pandemica anche la risposta che società e sistemi sanitari hanno fornito, introducendo nuove forme di deumanizzazione "legittimate" dall'emergenza.

Eppure, nonostante sia stato percepito come un evento inatteso, il fenomeno COVID-19 era di per sé ampiamente prevedibile e la medicina delle catastrofi ha ormai fornito strumenti tali da approntare misure adeguate a fronteggiare situazioni di emergenza e di maxi-emergenza, pur nell'impossibilità di una loro standardizzazione.

Il Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB), nel 2017 ha dedicato uno specifico documento alla bioetica delle catastrofi e, sottolineando il ruolo della formazione continua e specifica per tipologia di eventi e figure coinvolte, ha individuato proprio nella Fase di pre-emergenza il nodo cruciale per evitare di essere sopraffatti dagli eventi catastrofici.

La pandemia di COVID-19 ha sgretolato anche le certezze basate su tali conoscenze ed acquisite fino agli inizi del 2020 come punti cardini dalle società.

Per quanto finora esposto, il CSB ha ritenuto necessario e indifferibile effettuare un'analisi delle situazioni che hanno introdotto una condizione inimmaginabile per la nostra epoca e la nostra civiltà: quella in forza della quale la persona umana perde, di fatto, il "*diritto di avere dei diritti*" (secondo l'espressione di Hannah Arendt), in una parola, viene *deumanizzata*.

L'attenzione del CSB nel cogliere il pericolo di tali violazioni si è manifestata sin da subito, producendo risposte e opinioni a quesiti eticamente laceranti.

Il documento attuale si colloca, pertanto, nel solco avviato un anno fa, per sottolineare, con forza, come nessuna situazione, neppure in un contesto emergenziale e pandemico, possa giustificare l'espropriazione dell'umanità, in nessuna fase della vita e della morte.

Coerentemente con i precedenti documenti, il CSB ha rivolto la propria riflessione alle categorie di persone che subiscono più di altre i pesanti effetti delle situazioni di grande criticità, come è stata quella pandemica, tra cui i bambini, le persone con disabilità di ogni età, gli operatori sanitari.

Il lavoro, inoltre, si arricchisce di un argomento spesso solo appena sfiorato nel dibattito internazionale bioetico, ma che, se fosse stato affrontato fin dagli esordi della pandemia di COVID-19, sarebbe risultato determinante per la comprensione e per il conseguente approccio terapeutico ad una patologia sconosciuta: le indagini postmortalì, a cui sono inevitabilmente correlate la gestione della salma e le procedure per i riti funebri.

La portata, anche emotiva, di un simile processo di deumanizzazione che si è spinto persino oltre il momento della morte è emersa dal coinvolgimento alla stesura di ciascun componente del CSB, con la collaborazione del dottor Roberto Ercolani in qualità di psicologo esperto esterno, tanto da giungere all'approvazione del documento in pochissimi mesi dalla sua ideazione.

Il documento è stato approvato nella seduta del 12 maggio 2021, all'unanimità dei componenti: Borgia, Cantelli Forti, Carinci, Garofalo, Griffo, Guttmann, Hrelia, Iwanejko, Raschi, Santori, Selva, Stollo, Tagliabracci.

La Presidente del CSB

Luisa M. Borgia

INTRODUZIONE

Le pratiche di deumanizzazione sono state studiate sotto tutti gli aspetti, ponendo all'attenzione del mondo scientifico le implicazioni e le conseguenze negative che stigmatizzano varie fasce di popolazione colpita, negandone e/o sminuendone l'appartenenza al genere umano¹ e così giustificando varie espressioni di violenza, di trattamenti inumani e degradanti.

La pandemia SARS-CoV-2 ha evidenziato nuove forme di deumanizzazione motivate da una situazione di emergenza mondiale che ha visto una sostanziale impreparazione nell'affrontarla, causando il mancato rispetto di principi e pratiche sociali ed umane.

In tal caso, le decisioni che hanno prodotto una sostanziale limitazione di attività sociali e religiose, di compressione di importanti relazioni umane, di sottovalutazioni di essenziali diritti umani sono scaturite da una situazione di emergenza pandemica in cui gli Stati, e non fasce di cittadini, hanno operato in modo drastico e imperativo, con tempistiche rapide e inappellabili. Esse, poi, hanno pesato in maniera forte non solo sulle relazioni umane ma anche sulle percezioni psicologiche individuali e sociali.

Il presente documento intende analizzare gli aspetti fondamentali delle pratiche suaccennate, nella consapevolezza di non poter esaurire completamente la tematica, che di per sé è vasta ed ancora poco indagata.

La clinica dell'infezione da SARS-CoV-2, l'andamento del contagio e le proporzioni epidemiologiche che tuttora si stanno disegnando hanno presentato molti elementi di novità dal carattere almeno in parte prevedibile, ma di fronte ai quali, sfortunatamente, il mondo si è dovuto riconoscere impreparato.

È certamente per questo motivo che lo sforzo collettivo per affrontare il fenomeno su più fronti ha inizialmente subito l'indeterminatezza di strategie di prevenzione e di cura contraddittorie che si sono via via evolute in un processo continuo di adattamento e di decisioni istituzionali scaturite con modalità tumultuosa e inappellabile da una situazione di emergenza pandemica.

Tutto ciò ha determinato una pesantissima ricaduta non solo sulle relazioni umane ma anche sulle percezioni psicologiche individuali e sociali.

L'evidente difficoltà da tutti incontrata sul piano clinico in presenza di condizioni tanto drammatiche quanto nuove, si è, quindi, estesa anche all'ambito delle istanze morali, generando pari sconcerto e rendendo al tempo stesso urgente e rischioso il tentativo di intraprendere strade risolutive.

Il CSB, pertanto, ha ritenuto opportuno analizzare i recenti avvenimenti legati all'avvento della pandemia alla luce dei principi bioetici², evidenziando in quali termini gli stessi sono ancora applicabili nella loro articolazione e scala di priorità attuale o, per possibili o sistematici casi di

¹ *Deumanizzazione/dehumanization*. Minority reports. Cultural disability studies, n. 10, 2020/1.

² Beauchamp T, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 1978.

contravvenzione, richiedano che la società elabori valide strategie di correzione di prospettiva, scelte e comportamenti.

L'operazione appare quanto mai appropriata; indubbiamente, il carattere di singolare impetuosità che ha contraddistinto la pandemia ha posto in risalto evidenti criticità e generato forti disagi su più fronti, accrescendo il rischio di errori e di omissioni.

Ma nel momento stesso in cui si sottopongono alla lente d'ingrandimento della Bioetica gli elementi variegati che compongono la complessa vicenda della pandemia, è necessario riflettere sullo scenario generale sul quale questa si sviluppa tuttora.

La parola chiave intorno alla quale gravita la componente più dolorosa dell'intera vicenda pandemica è rappresentata dalla **"deumanizzazione"**.

Il carattere di alienazione apportato dall'emergenza COVID-19 emerge già dai dovuti obblighi del distanziamento sociale, delle protezioni individuali e delle misure di chiusura di molte attività sociali.

In realtà, dette misure, in quanto valide ed almeno parzialmente efficaci ai fini di un futuro recupero sociosanitario ed economico e, di fatto, inevitabili, dovrebbero essere accettate da tutti, anche se con qualche sofferenza³.

Nello stesso tempo, però, tutti gli elementi deumanizzanti che esse hanno fatalmente comportato vanno stigmatizzati allo scopo di apportare i più validi correttivi possibili.

Lo scopo del presente documento è di aprire una riflessione sugli strumenti tecnici e sociali utilizzati in analoghe situazioni di emergenza, ponendosi il dubbio se basti imporre comportamenti semplificatori tesi a realizzare strumenti di lotta alle pandemie che risalgono ai grandi contagi medioevali, quali lockdown, quarantena e distanziamento fisico, o se non sia più opportuno aggiornare ed affinare le scelte in base all'esperienza del COVID-19 e nel rispetto dei principi etici e dei diritti umani.

³ Tale considerazione vale anche per molte altre attività umane, che, a partire dall'attuale contingenza storica, cambieranno, forse definitivamente, le proprie caratteristiche, accrescendo le possibilità di intervento a beneficio della salute e delle comunicazioni, ma generando, nel contempo, motivi di disgregazione sociale. Citiamo, ad esempio, l'utilizzo crescente dei mezzi tecnologici di comunicazione e di cura e le possibili aperture della "telemedicina". Le apparentemente irrinunciabili prospettive di efficacia ed efficienza che questi ultimi offrono, infatti, dovranno tener conto anche delle possibili derive *deumanizzanti* legate alla scelta di fare a meno del medico in presenza e, più in generale, al potenziale depauperamento sociale che, se mal utilizzati, essi comportano.

I PRINCIPI DI BENEFICIALITÀ E DI AUTONOMIA: UNA NUOVA LEZIONE

È conoscenza diffusa come, a causa della congestione dovuta al rapido diffondersi del contagio, i reparti di rianimazione siano stati teatro, oltre che di guarigioni a volte insperate, anche di modalità angosianti del morire.

Il personale sanitario ha via via imparato a riconoscere la sintomatologia tipica delle battute finali della malattia, caratterizzata, in vario modo, da dispnea fino al soffocamento, angoscia di morte, agitazione, *delirium*.

Tuttavia, in tali terribili momenti, il carattere di concitazione e di urgenza presente nelle corsie dei reparti di rianimazione, con il tumultuoso arrivo e il rapido aggravarsi di molti nuovi pazienti e la ricerca spasmodica di rimedi terapeutici efficaci contro un'afezione pressoché sconosciuta, hanno monopolizzato l'attenzione di tutti determinando un certo grado di trascuratezza nei confronti dei casi ad andamento terminale.

Com'è facile intuire, infatti, chi ha operato al capezzale di tali ammalati e in circostanze drammatiche ha prestato la massima attenzione al perseguimento della guarigione a ogni costo.

Pertanto, comprensibilmente, indirizzare energie e risorse verso la salvezza del maggior numero di vite possibili rende difficile identificare il già nebuloso limite tra aspettativa di sopravvivenza e necessità di desistenza terapeutica e modificare le strategie di cura in base al riconoscimento di tale limite.

Del resto, attualmente, un'eccellente perizia rianimatoria raramente si accompagna a una valida competenza palliativistica; pertanto, il sopraggiungere della condizione di urgenza tipica della pandemia ha ulteriormente aggravato le già notevoli difficoltà incontrate dal *team* di cura nel riconoscere il momento dell'eventuale viraggio di una certa persona malata dalle necessità assistenziali più strettamente rianimatorie a quelle palliative⁴.

Le conseguenze, in non pochi casi, sono state quelle di un "cattivo morire", non sufficientemente sostenuto dai consueti e ben collaudati rimedi offerti dalle cure palliative.

In termini bioetici, tale fenomeno ha costretto il *team* di cura, costituzionalmente animato dal bisogno di agire secondo il **principio di beneficialità**, a confrontarsi con il disagio di un improvviso e a volta inefficace spostamento degli obiettivi dal versante della rianimazione a quello della palliazione, con conseguente ricaduta negativa per la persona malata in termini di maggiore sofferenza e minore sopravvivenza.

Quanto descritto rappresenta solo uno tra gli elementi di deumanizzazione che il CSB intende analizzare, sia pure nell'indeterminatezza dei numeri e nella verosimile buona fede di chi involontariamente si è reso autore di quest'ultima.

⁴ SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*. Settembre 2013.

Anche le proposte di *triage* medico per categorie di pazienti invece che per condizioni cliniche, avanzate in base ad una pretesa massimizzazione dei benefici, hanno fatto emergere pratiche discriminatorie apparentemente consolidate scatenando la riprovazione dell'intera comunità internazionale.

Qualcosa di ugualmente critico è accaduto a proposito del **principio di autonomia**.

Come sappiamo, quest'ultimo è ispirato al rispetto prioritario delle scelte espresse dalla persona malata nella piena libertà di agire e assumere decisioni consapevoli.

Contrariamente a quanto ipotizzabile, la moderna articolazione in termini bioetici di tale condizione non accetta la prevaricazione del principio di beneficienza da parte di quello di autonomia ma prevede l'armonizzazione fra i due principi e tenta di garantire a paziente e medico, i due attori in gioco, uno spazio più equilibrato.

Secondo quanto riportato in letteratura⁵, al capezzale dei pazienti affetti da COVID-19 in fase critica, solo di rado sarebbero state prese giustamente e adeguatamente in considerazione le istanze dettate dalla volontà di questi ultimi nel momento in cui dovevano essere assunte le decisioni terapeutiche più impegnative, specialmente se invasive, come ventilazione assistita o pratiche di assistenza cardiologica e di nutrizione artificiale.

Il **principio di autonomia**, cioè, in alcuni casi sarebbe stato applicato con difficoltà, in altri ignorato del tutto con conseguente ampia omissione della legittima partecipazione del malato alle scelte di propria pertinenza e del consenso dovuto, opportunamente preceduto dalla relativa informazione, secondo quanto previsto dalla legislazione di molti Paesi⁶.

Umanamente crea forte disagio pensare quanto possa essere avvenuto in corsie nelle quali malati giunti allo stremo non abbiano potuto fruire di adeguate informazioni, né abbiano potuto decidere sul proprio destino, affrontando il loro ultimo percorso nell'inconsapevolezza e nello scoramento.

Le scarse conoscenze (dovute alla novità della malattia) a disposizione dello stesso personale sanitario difficilmente hanno permesso di fornire risposte in grado di affrancare dalla paura le vittime della pandemia.

La mancanza di cure certe, farmaci approvati o linee guida condivise ha impedito ai *team* di cura di essere di conforto a chi cercava risposte nella scienza.

L'incapacità di prevedere in maniera attendibile il decorso della malattia può aver comportato una presa di distanza dal principio di autonomia per la difficoltà di rendere edotto appieno il paziente della propria condizione e, nella brevissima frazione di tempo consentita dalle condizioni di urgenza sopra esposte, può aver indotto molti medici ad ignorare persone con diagnosi infauste.

⁵ Spinsanti S, *L'etica al tempo della pandemia*, Saluteinternazionale.info; 2020.

⁶ In merito alla partecipazione della persona malata al processo decisionale attraverso le indicazioni anticipate sulle scelte di cura, si rimanda al documento del [CSB Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine vita](#), 2019. Tutti i documenti del CSB sono reperibili al seguente indirizzo: <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica.html>

In altri termini, l'incompleta, se non omessa, applicazione di valide cure palliative ha determinato un vuoto nella componente strettamente "tecnica" di queste, per l'uso, probabilmente insufficiente, della strumentazione terapeutica di cui tali cure hanno bisogno.

A quanto appena esposto, poi, si è aggiunto il venir meno della componente *umana* dell'accompagnamento, delle relazioni prossime, delle ultime strette di mano e degli ultimi sguardi, essenziale perché tali pazienti, per lo più anziani, mettano in atto una reazione psicofisica positiva.

È stata anche pressoché totalmente ignorata la possibilità di un accompagnamento spirituale al morire e di un dignitoso rispetto del *post – mortem*, anch'esso seppellito sotto la slavina dei numeri e della velocità di intervento.

In tal modo, un frettoloso colpo di spugna è sembrato cancellare anni di formazione e di strutturazione delle *humanities* in corsia.

A tutto quanto appena descritto, hanno fatto quasi da spontaneo contraltare alcune azioni benefiche, salutate come la presentazione di uno spiraglio di luce, nel drammatico buio delle corsie.

Ad esempio, soprattutto nelle residenze per anziani, ma solo dopo vari mesi dall'inizio della pandemia, i congiunti sono stati avvicinati alla vista dei malati attraverso le vetrate dei reparti, assistendo a inaspettate riprese sul piano clinico; sono stati adattati grandi teloni plastificati che permettessero abbracci senza consentire comunque il contatto diretto; sono stati utilizzati i moderni mezzi tecnologici di comunicazione per permettere sguardi e saluti, sia pure a distanza.

Si è cercato, cioè, di ripristinare una parte della minacciata umanità delle relazioni prossime, considerate giustamente come vitali e salvifiche.

Al pericolo della deumanizzazione, in modo quasi spontaneo, quanti erano in grado di riflettere (anche solo per poco tempo nella frenesia dell'intervento) hanno risposto con gli slanci di umanizzazione disponibili ritrovando nel proprio intimo il rapporto umano della cura.

LE APPARENTI CONTRADDIZIONI DEL PRINCIPIO DI GIUSTIZIA

Lo scenario descritto si è arricchito di un elemento critico ulteriore, dal momento in cui, nei reparti di degenza, si è osservato l'accrescimento repentino delle urgenti richieste di cura per un numero di casi in progressivo e imprevedibile aumento.

L'offerta di cura, in termini di posti-letto e, più in generale, di risorse materiali ed umane, si è infatti rivelata progressivamente insufficiente.

In altri termini, si è andata via via profilando una stretta somiglianza con i meglio noti scenari da "Medicina delle Catastrofi", ai quali il CSB ha dedicato un documento specifico⁷.

Come in tali drammatiche circostanze, infatti, anche in questo caso si è determinata la critica condizione del dover modulare le risorse disponibili sul semplice principio secondo cui, in base a criteri esclusivamente clinici, deve essere curato prima chi ha maggiori possibilità di salvarsi⁸.

Per fronteggiare adeguatamente l'emergenza, si è assistito al dilatarsi, per quanto possibile, degli spazi di degenza, al reperimento di strumentazione aggiuntiva per i reparti di rianimazione, alla riconversione del personale disponibile ed al reclutamento straordinario di altro personale, rinvenuto da varie fonti in regime solidaristico.

Ma, com'è intuibile, davanti all'irrinunciabile necessità di salvare più vite possibili si è purtroppo assistito anche al sacrificio di un numero imprecisabile di vite umane caratterizzate da un recupero problematico o impossibile.

Nel frattempo, la letteratura scientifica si è arricchita di svariati contributi nel tentativo di definire apposite linee-guida a beneficio degli operatori "in trincea", il cui contenuto prevalente è in linea con quanto già ricordato a proposito della Medicina delle Catastrofi, per lo più rimarcando i succitati criteri discriminatori basati sul grado di gravità clinica e raccomandando specifici comportamenti in corsia⁹.

Il CSB ha già espresso la propria opinione¹⁰ in merito a tali Linee-Guida, richiamando con forza al rispetto dell'unico valido parametro di scelta, rappresentato dalla corretta applicazione del *triage* nel rispetto di ogni vita umana, sulla base dei criteri di appropriatezza clinica e proporzionalità delle cure e del rispetto dei diritti umani¹¹.

L'applicazione, in questi termini, del **principio di giustizia** allontana il rischio di soggiacere a criteri arbitrari e discriminatori.

⁷ Comitato Sammarinese di Bioetica, [Bioetica delle catastrofi](#). 10 luglio 2017.

⁸ Dyer C. *COVID-19: Guidance is urgently needed on who should be treated in event of shortages, say lawyers*. BMJ 2020; 369: m1503 (Published 15 Apr 2020).

⁹ SIAARTI, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*. 6 marzo 2020.

¹⁰ Comitato Sammarinese di Bioetica, [Risposta alla richiesta di parere urgente su aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita in pazienti di ogni età con gravi disabilità in relazione alla Pandemia di COVID-19](#). 16 marzo 2020.

¹¹ Borgia L, Griffo G. *SARS-COVID-19 pandemic and persons with disabilities in Italy and in Europe* pp. 33-44 in Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine, n. 15, February 2021.

Il contesto pandemico ha messo in evidenza altri fronti decisionali, come la priorità nella somministrazione dei vaccini, che deve essere guidata dal medesimo **principio di giustizia ed equità**, argomento cui il CSB ha dedicato uno specifico documento¹² e a cui si rimanda per gli approfondimenti.

¹² Comitato Sammarinese di Bioetica, [Copertura vaccinale contro il SARS-COV-2. Basi bioetiche per un patto di salute](#), 13 gennaio 2021.

UMANIZZAZIONE DELLE CURE E DEL MORIRE NEI REPARTI

Gli scenari *deumanizzanti* esposti sono stati fortemente condizionati, come più volte ricordato, dal carattere improvviso dell'evento pandemico che, nella certezza dell'involontarietà dei danni prodotti e dell'impreparazione di tutti, può costituire un'attenuante.

Proprio per le *défaillance* evidenziate a causa della diffusa mancanza di preparazione ad affrontare l'emergenza pandemica, però, il CSB ritiene necessario evidenziare l'assoluta necessità di programmare l'intero impianto del Servizio Sanitario alla luce di nuovi criteri organizzativi, auspicabilmente improntati a inderogabili valori di umanizzazione e rispetto della vita umana, in qualunque fase ed in qualunque condizione questa versi.

Un'attenzione speciale andrà assicurata a tutti gli spazi di degenza, ma in particolare ai reparti di terapia intensiva e semi-intensiva.

La prossimità di un familiare al capezzale del malato, lungi dall'essere considerata tollerabile, dovrà essere prevista, piuttosto, con il carattere dell'ordinarietà se non dell'imprescindibilità, pur senza prescindere dalle opportune disposizioni in materia di isolamento, di distanziamento e di protezione individuale, ove prescritto.

Dovrà essere garantito, quindi, il mantenimento di valide relazioni umane tra malato e congiunti, dato il carattere vitalistico di queste ultime assicurando opportuni spazi e adeguati tempi per le relazioni con familiari ed amici, secondo le esigenze individuali, dando la precedenza al più prossimo tra questi nel ruolo di *caregiver* e facendo il miglior uso possibile dei mezzi informatici di comunicazione, qualora l'isolamento debba essere mantenuta per obbligo.

Per alcune fasce di persone non collaboranti (persone con disabilità intellettive e relazionali, con forti dipendenze assistenziali) la presenza di *caregiver* o assistenti personali diventa indispensabile per garantire un'appropriata comunicazione con i pazienti e livelli di assistenza continuativamente adeguati¹³.

Ancora, il CSB ritiene premianti i protocolli di cura in grado di garantire continuità tra ospedale e territorio, per i dimostrati caratteri di conforto e di completezza assicurati da un impianto di cura uniforme fra i sistemi ospedaliero e domiciliare che, in futuro, saranno chiamati ad un crescente grado di integrazione.

Il *lockdown* dei servizi ha pesantemente colpito le persone con disabilità e le loro famiglie, sottoposte ad un carico di cura domiciliare sproporzionato rispetto agli altri cittadini ed esposte all'enorme difficoltà di far accettare la nuova situazione a persone con disabilità intellettive e

¹³ Si veda l'esperienza della rete ASMeD (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla Persona con Disabilità, <http://www.fmc-onlus.org/nasce-asmad-primi-passi-verso-la-rete-dama-nazionale/>) promossa dal progetto DAMA dell'Ospedale San Paolo di Milano, http://www.progettodama.it/DAMA/Home_Page.html

relazionali, per le quali la continuità della routine quotidiana rappresenta una rassicurante condizione di vita¹⁴.

Infine, non potrà essere elusa l'istanza di assistenza spirituale presente in ogni individuo malato, specialmente nelle fasi critiche, secondo i desideri e gli orientamenti individuali.

La cura della persona malata non può circoscriversi ed esaurirsi nella sua mera componente fisica e biologica. Piuttosto, la comprovata esperienza dell'efficacia e del forte impatto benefico della cura spirituale nell'economia dell'intera vicenda clinica di un individuo impone che quest'ultima venga assicurata in tutti i modi percorribili, attraverso la realizzazione di un progetto di cura completo e rispettoso dell'autenticità della vita umana.

Anche il compimento del percorso di vita di una persona non potrà non beneficiare degli ordinari rituali di accompagnamento dignitoso e rispettoso della morte.

Il rispetto della vita non può ritenersi completo se viene ignorata la liturgia della morte.

La deumanizzazione di un cattivo morire non può che trovare unica risposta nell'umanità del cordoglio e della prossimità; trascurare tale elemento non può essere considerato dignitoso di un Servizio Sanitario che si occupi del carattere olistico della persona.

¹⁴ Borgia L, Griffo G. *Il carico sproporzionato di problemi che hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante la pandemia Covid-19* pp.130-142 in Nuova Secondaria Ricerca. Mensile di cultura, ricerca pedagogica e orientamenti didattici, n° 2, ottobre 2020, *Dossier I, La scuola durante e dopo il COVID*, ed. La scuola, Brescia. ISSN 1828-4582.

IL CONTRIBUTO DELLE INDAGINI POSTMORTALI AL SERVIZIO DELL'UMANIZZAZIONE DELLE CURE E DEL MORIRE

L'umanizzazione del morire può essere realizzata attraverso un approccio culturale e giuridico nuovo e diverso nei confronti delle persone che giungono a morte nelle strutture sanitarie, al termine di un percorso assistenziale che non è riuscito a salvarne la vita.

Vi è un diffuso convincimento che nel momento in cui il paziente giunge a morte, nulla sia più ad egli dovuto da parte della struttura e del personale sanitario che si sono fino ad allora impegnati nella lotta contro la malattia.

Tuttavia, questo atteggiamento orientato al trattamento della malattia stessa (*disease*) non appare più proponibile in un contesto in cui l'attenzione deve essere posta sulla relazione di cura.

Il fine ultimo della Medicina è quello di curare le persone, che va oltre e prosegue anche dopo che non vi sono più possibilità terapeutiche.

Molte volte, probabilmente per una inconscia reazione alla delusione dell'insuccesso legata al non essere riusciti a salvare la vita di quella persona, affiora il desiderio di dimenticare la vicenda, se non addirittura il rifiuto di ripercorrere le fasi dell'assistenza, come si osserva a volte nelle attività di gestione del rischio clinico e nel contenzioso sanitario.

Nell'elaborazione di una perdita, il primo passaggio è la negazione, ma fino a quando non si arriva all'accettazione con la conseguente comprensione, non si può parlare di elaborazione di quanto è accaduto.

Le stesse motivazioni innescano il comportamento che porta a non richiedere il riscontro diagnostico qualora la causa della morte non sia certa, ovvero a non offrire collaborazione in sede di *audit* (una sorta di discussione aperta a tutto il *team* di cura¹⁵) per la valutazione del rischio clinico, nella consapevolezza del fatto che tale attività contribuisce concretamente alla tutela della salute richiamata da norme universali¹⁶.

Al fine di individuare percorsi in grado di rendere umana la gestione della morte in situazioni di emergenza come quelle legate alla pandemia COVID-19, che hanno visto, e vedono tuttora, disposizioni *deumanizzanti* imposte di necessità dalle autorità sanitarie, il CSB ritiene fondamentale affrontare alcune questioni sostanziali: a chi appartiene il corpo della persona deceduta? A chi deve essere affidato, ai familiari? È prevalente la competenza dell'autorità sanitaria, richiamata da norme di polizia mortuaria, oppure dell'autorità giudiziaria?

I soggetti incapaci, naturalmente o per legge, come i pazienti che possono trovarsi in condizioni di incoscienza nelle rianimazioni, possiedono uno *status* giuridico e sono tutelati nelle decisioni che li riguardano da dichiarazioni anticipate di trattamento, oppure da legali rappresentanti.

¹⁵ Processo attraverso il quale medici, infermieri e altri professionisti sanitari, revisionano sistematicamente a cadenza regolare la propria pratica clinica e, se necessario, la modificano (Primary Health Care Clinical Audit Working Group, 1995).

¹⁶ Nella Repubblica di San Marino si veda la Legge n. 42/1955: *Istituzione di un sistema obbligatorio di Sicurezza Sociale*.

Il corpo del defunto non può essere considerato *res nullius o res derelicta*, in analogia con quanto accade per parti anatomiche asportate chirurgicamente o fluidi biologici.

Vi sono disposizioni giuridiche condivise a livello internazionale, in sede penale, civile, nonché in leggi speciali, in base alle quali il corpo del defunto appartiene ai familiari, i quali devono averne cura, sono oggetto di disposizioni testamentarie, possono promuovere azioni giudiziarie e rivendicare il diritto al risarcimento per il danno morale patito dalla perdita del proprio congiunto – *iure proprio* - o ai quali viene trasferito il danno subito dalla vittima a seguito della morte – *iure hereditatis* - e quant'altro ancora.

Vi è quindi un diritto riconosciuto giuridicamente a prendersi cura, anche delle pratiche funerarie del congiunto deceduto, tenendo ovviamente conto delle disposizioni in materia di polizia mortuaria e di quelle ulteriormente emanate dalle autorità tecniche e politiche di governo della sanità locale e nazionale in situazioni specifiche di rischio come quella che stiamo vivendo.

Nel caso delle persone decedute per COVID-19, le autorità sanitarie di molti Paesi sono intervenute duramente e senza tenere in alcuna considerazione le legittime esigenze, giuridiche e affettive, dei familiari del defunto.

Le disposizioni riguardanti il settore funebre emanate dalle autorità di governo sanitario dei diversi Stati dall'inizio della pandemia appaiono generalmente improntate ad una visione eccessivamente prudentiale e poco realistica del rischio di trasmissione del contagio da cadavere a vivente¹⁷.

Si è impedito di preparare le famiglie al lutto, per le restrizioni legate alle visite nei luoghi di cura.

Si è impedito di dare l'estremo saluto al morente; il corpo è stato avvolto in un lenzuolo, posto nella bara, la bara è stata saldata e non è stata più aperta.

Si è assistito ad un numero impressionante di cremazioni, nell'immaginario collettivo rappresentato dal corteo costituito dai mezzi militari che trasportavano le vittime del virus ai forni crematori.

In ultimo, si è impedito di svolgere una degna cerimonia funebre e di elaborare concretamente il lutto.

La morte fa riferimento ad una dimensione personale e collettiva e l'abolizione di pratiche mortuarie e riti funebri in una situazione già delicata per l'elevata mortalità legata all'infezione può avere conseguenze psicologiche devastanti per i parenti delle vittime.

Alla luce di quanto avvenuto, il CSB non può non interrogarsi sull'effettiva necessità e sul razionale di tali restrizioni funerarie emanate da alcuni Stati, tra cui quello italiano, che per contiguità può essere coinvolto nell'assistenza a cittadini sammarinesi, a fronte delle indicazioni provenienti dall'OMS¹⁸ di concedere ai familiari delle vittime di vedere il corpo del proprio congiunto, utilizzando le dovute precauzioni (dispositivi di protezione individuale), fatto salvo il solo divieto (giustificato) di toccarlo o baciarlo.

¹⁷ Si cita, a titolo di esempio tra le tante, la Circolare del Ministero della Salute Italiano, *Indicazioni emergenziali connesse ad epidemia SARS-CoV-2 riguardanti il settore funebre, cimiteriale e della cremazione* – Versione 11 gennaio 2021.

¹⁸ WHO *Infection Prevention and Control for the safe management of a dead body in the context of COVID-19*, Interim guidance. 24 March 2020.

I dati attualmente disponibili evidenziano un basso rischio, certamente molto inferiore rispetto a quello di altri patogeni, di trasmissione del virus nel *post-mortem*.

Anche nell'esecuzione di autopsie e riscontri diagnostici, il rischio di una eventuale trasmissione del virus appare abbattuto dall'adeguato utilizzo di dispositivi di protezione individuale¹⁹.

Molti Stati hanno condiviso, inizialmente, prescrizioni severe, altri hanno modificato nel tempo le disposizioni emanate sulla base delle evidenze scientifiche emerse, consentendo le procedure di *toilette* funeraria, l'ultimo saluto al defunto nonché le celebrazioni del rito funebre²⁰.

Sulla base di tali direttive restrittive è stata sconsigliata l'esecuzione di riscontri diagnostici e autopsie giudiziarie, da effettuarsi, quando necessarie, in sale con livello di sicurezza BSL 3.

È doveroso sottolineare come, ad inizio pandemia, fossero ben poche le sale settorie attrezzate allo scopo, come previsto dalle linee guida emanate dal *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)²¹.

Tuttavia, il CSB rileva come, al netto di tali limiti, in molti Paesi nulla (o quasi) è stato fatto per potenziare quelle sale non a norma, nonostante gli inviti rivolti alle Autorità competenti dalle Società Scientifiche coinvolte, come quello della Società Italiana di Medicina Legale (SIMLA) ai Ministri della Salute e della Giustizia italiani²², in cui si richiedeva di adottare con urgenza tutti gli adempimenti necessari all'adeguamento.

Di fatto, quello che all'inizio assumeva il carattere di una raccomandazione, si è tradotto in un ostacolo all'esecuzione di accertamenti di carattere necrosettoria.

Solo di recente il numero di sale settorie a norma è aumentato, per espressa volontà di alcune aziende sanitarie, con conseguente possibilità di incrementare notevolmente il numero di accertamenti diagnostici sulle salme di soggetti deceduti per COVID-19.

Conseguenza di tali carenze è stato il mancato ricorso agli accertamenti di natura necrosettoria, soprattutto quando questi erano da ritenersi necessari, vale a dire per decessi avvenuti senza assistenza medica e senza causa di morte, sospetta o non per COVID-19²³.

È universalmente riconosciuto che l'esecuzione di indagini autoptiche rappresenta un prezioso strumento di ausilio alla pratica clinica²⁴.

¹⁹ Davis GG, Williamson AK. *Risk of Coronavirus Disease 2019 Transmission During Autopsy*. Arch Pathol Lab Med. 1 December 2020; 144 (12): 1445a–1445.

²⁰ Ad esempio, l'*Haut Conseil de la Santé Publique*, organismo di supporto al Ministero della Salute francese, ha recentemente emanato un avviso relativo alla gestione del corpo di persone decedute affette da SARS-CoV-2 ove il corpo di un defunto, trascorsi dieci giorni dalla data di comparsa dei segni clinici o dalla data dell'esito positivo del test virologico, non è più considerato contagioso; in tali condizioni, l'organismo francese permette di applicare le consuete procedure funerarie: Haut Conseil de la santé publique. *AVIS relatif à la prise en charge du corps d'une personne décédée et infectée par le SARS-CoV-2*. 30 novembre 2020.

²¹ CDC. *Collection and Submission of Postmortem Specimens from Deceased Persons with Known or Suspected*. Centers for Disease Control and Prevention; Atlanta, GA, USA: 2020. Ad Interim Guide.

²² SIMLA. Nota a prot. 05/20 del 4.04.2020, *Indicazioni emergenziali per l'espletamento di autopsie giudiziarie e riscontri diagnostiche nel contesto pandemico COVID-19*.

²³ Hanley B, Lucas SB, Youd E, et al. *Autopsy in suspected COVID-19 cases*. Journal of Clinical Pathology 2020;**73**:239-242.

²⁴ De Cock KM, Zielinski-Gutiérrez E, Lucas SB. *Learning from the Dead*. N Engl J Med. 2019 Nov 14;381(20):1889-1891. doi: 10.1056/NEJMp1909017. PMID: 31722148. The Royal College of Pathologists. *Briefing on COVID-19, Autopsy practice relating to possible cases of COVID-19 (2019-nCov, novel coronavirus from China 2019/2020)*. February 2020.

Le informazioni desunte da indagini di questo tipo risultano indispensabili per contrastare una malattia rapidamente esiziale come l'infezione da SARS-CoV-2: comprendere in maniera approfondita i meccanismi fisiopatogenetici che sottendono la malattia permette di porre in essere efficaci strategie terapeutiche, modificare quelle già intraprese o cercarne di nuove²⁵.

Inoltre, l'esecuzione di indagini autoptiche su soggetti che hanno avuto una pregressa infezione da SARS-CoV-2 potrebbe fornire informazioni sugli effetti a lungo termine di tale malattia ancora sconosciuta.

In altre parole, il ricorso alle indagini autoptiche ad inizio pandemia avrebbe consentito non solo di fornire importanti informazioni circa le cause dell'incremento dei decessi cui abbiamo assistito in questi mesi, chiarendo l'emblematico e popolare quesito del "morire con" o "morire per" COVID-19, ma soprattutto avrebbe permesso di comprendere i meccanismi eziopatogenetici responsabili del decesso e, mediante questi ultimi, di gestire diversamente il percorso terapeutico.

In tale contesto, il CSB evidenzia come i pochissimi accertamenti autoptici eseguiti all'inizio della pandemia²⁶, affiancati dalle informazioni provenienti dalla clinica, hanno permesso di individuare un interessamento multiorgano della malattia su base vasculopatica e, conseguentemente, di cambiare radicalmente la gestione, anche a domicilio, della terapia.

Oltre all'indiscutibile ausilio clinico appena discusso in una prospettiva di tutela della salute collettiva, la conoscenza delle cause che hanno determinato la morte rappresenta un diritto assoluto del paziente in ogni caso, benché questi non possa disporre, né giovarsene, direttamente.

Il riconoscimento di tale diritto, ricorrendo anche al riscontro diagnostico ove vi siano le condizioni per l'effettuazione dello stesso, tutela la dignità della persona, specialmente in un contesto di difficile umanizzazione delle cure legato alla pandemia.

Il mancato riconoscimento di tale diritto riporta il rapporto medico-paziente alla tradizione ormai desueta della medicina paternalistica, in base alla quale scarsa o nulla importanza era attribuita alla necessità che il paziente venisse a conoscenza delle - e partecipasse alle - strategie terapeutiche cui era oggetto.

Il CSB, pertanto, ritiene che l'esecuzione delle indagini necrosettoriale non possa prescindere dalla tutela del sanitario nel luogo di lavoro²⁷, senza tuttavia dimenticare che i medici legali, così come gli anatomo-patologi, quotidianamente affrontano situazioni ad alto rischio nell'ambito del loro lavoro, come nei casi di accertamenti eseguiti su soggetti affetti da epatiti virali croniche, HIV o altre malattie infettive.

²⁵ Pomara C, Li Volti G, Cappello F. *COVID-19 Deaths: Are We Sure It Is Pneumonia? Please, Autopsy, Autopsy, Autopsy!* J Clin Med. 2020 Apr 26;9(5):1259. doi: 10.3390/jcm9051259. PMID: 32357503; PMCID: PMC7287760.

²⁶ Wichmann D, Sperhake JP, Lütgehetmann M, Steurer S, Edler C, Heinemann A, Heinrich F, Mushumba H, Kniep I, Schröder AS, Burdelski C, de Heer G, Nierhaus A, Frings D, Pfefferle S, Becker H, Bredereke-Wiedling H, de Weerth A, Paschen HR, Sheikhzadeh-Eggers S, Stang A, Schmiedel S, Bokemeyer C, Addo MM, Aepfelbacher M, Püschel K, Kluge S. *Autopsy Findings and Venous Thromboembolism in Patients With COVID-19: A Prospective Cohort Study*. Ann Intern Med. 2020 Aug 18;173(4):268-277. doi: 10.7326/M20-2003. Epub 2020 May 6. PMID: 32374815; PMCID: PMC7240772.

²⁷ COMLAS E SIAPEC-IAP. [Infezione respiratoria da COVID-19. DOCUMENTO SU AUTOPSIA E RISCONTRO DIAGNOSTICO](#). 20 marzo 2020.

Per tale motivo, il rischio associato all'esecuzione di accertamenti in salme di persone affette da COVID-19, o presunte tali, assume il valore di un rischio calcolato, votato al servizio della salute pubblica.

Tale diritto viene posto, quindi, al servizio della collettività, affinché la vita e la malattia non si esauriscano con la morte e la morte sia in grado di giungere in soccorso alla vita (*"Hic est locus ubi mors gaudet succurrere vitae"*).

UMANIZZAZIONE DELLE CURE NEI REPARTI PEDIATRICI E PREVENZIONE DEL DISAGIO DEL BAMBINO

L'imprescindibilità della presenza di un congiunto al capezzale del malato trova la sua massima espressione in ambito pediatrico, per quella particolare simbiosi tra madre e bambino che non prevede alcuna alternativa di separazione, specie nei momenti di sofferenza, e che, anzi, da più parti viene riconosciuta un'unica realtà di sofferenza.

Le ricerche sui benefici del legame materno-infantile per la salute del bambino nella prima infanzia indicano che il cervello umano e il sistema immunitario si sviluppano meglio quando, momento per momento, i sensi del bambino sono affettivamente nutriti e attivamente stimolati e coinvolti dalla mamma²⁸.

Inoltre, gli studi che indagano sulle conseguenze del legame nella prima infanzia, suggeriscono che i bambini, gli adolescenti e, infine, gli adulti che hanno fortemente legato con il loro caregiver principale durante l'infanzia, dimostrano non solo una salute migliore ma anche un migliore equilibrio emotivo e migliori strategie di riduzione dello stress, oltre a sviluppare capacità emotive come l'empatia, la gentilezza e la compassione (tratti neurali che appaiono duraturi, piuttosto che "stati" emotivi temporanei)²⁹.

Se perde il legame conosciuto sin dal grembo, il bambino perde sicurezza, può sperimentare abbandono, grave tristezza e angoscia, sia mentale sia fisica, anche per il venir meno degli stimoli sensoriali provenienti dalla mamma (il tatto, l'odore, il gusto, il suono e la vista di lei e dei familiari) e, a seguito dello stress dell'abbandono, può non sviluppare resilienza emotiva³⁰.

Uno studio italiano sugli effetti della pandemia su minori con disabilità da 0 a 3 anni effettuato da operatori della Nostra Famiglia sui propri assistiti ha messo in evidenza effetti anche su tale fascia di minori³¹.

²⁸ Tichelman E, Westerneng M, Witteveen AB, van Baar AL, van der Horst HE, de Jonge A, et al. *Correlates of prenatal and postnatal mother-to-infant bonding quality: A systematic review*. PLoS ONE 14(9): e0222998. 2019. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222998>. Tichelman E, Westerneng M, Witteveen AB, van Baar AL, van der Horst HE, de Jonge A, et al. *Correlates of prenatal and postnatal mother-to-infant bonding quality: A systematic review*. PLoS ONE 14(9): e0222998. 2019. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222998>.

²⁹ Wan MW, Downey D, Strachan H, Elliott R, Williams SR, Abel KM. *The Neural Basis of Maternal Bonding*. PLoS ONE 9(3): e88436. 2014. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0088436> E 14(9): e0222998. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222998>. Gli studi che esplorano la biologia e l'efficacia della gentilezza, dimostrano l'importanza dell'emotività positiva della mamma verso il figlio. Pertanto, mentre la mancanza di gesti genuini di gentilezza può avere un effetto dannoso sulla salute fisica e mentale del neonato, è vero anche il contrario e la gentilezza, l'attenzione stimolante e affettuosa possono invertire i tratti neurali distruttivi. Il cervello continua a cambiare secondo la nostra vita emotiva e, contrariamente ai precedenti paradigmi secondo cui il cervello di un neonato non è sufficientemente sviluppato alla nascita per sperimentare l'agonia fisica ed emotiva provocata dall'abbandono, è ormai evidente che il cervello di un neonato, sebbene non pienamente cresciuto, percepisce tutte le emozioni.

³⁰ Winston R, & Chicot R. *The importance of early bonding on the long-term mental health and resilience of children*. London journal of primary care, 8(1), 12–14. 2016. <https://doi.org/10.1080/17571472.2015.1133012>. Howard K, Martin A, Berlin LJ, & Brooks-Gunn J. *Early mother-child separation, parenting, and child well-being in Early Head Start families*. Attachment & human development, 13(1), 5–26. 2011. <https://doi.org/10.1080/14616734.2010.488119>. Medina IMF, Granerò-Molina J, Fernandez-Sola C, Padilla JMH, Camacho M. (2017). *Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers*. In *Woman and Birth* (August 2018) Volume 31, Issue 4. Pages 325-330.

³¹ Si segnala l'indagine Radar promossa da "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini (EspeRienze nell'emergenza COVID-19 nei bambini con disabilità e nei loro genitori), che ha preso in esame bambini con disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, deficit motori, disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva.... I ricercatori hanno riscontrato nei bambini di tutte le età un incremento significativo di alcuni "comportamenti problema", indice di una maggiore difficoltà di regolazione delle emozioni: per un terzo dei bambini sono indice di una maggiore difficoltà di regolazione delle emozioni; per un terzo dei bambini sono mediamente aumentati i comportamenti di ritiro, i comportamenti ansioso-depressivi, i problemi di attenzione e i comportamenti aggressivi. Anche lo stress dei genitori è emerso con chiarezza, ma anche la capacità di resilienza, indice di una maggiore difficoltà di regolazione delle emozioni. <https://emedea.it/medea/it/news-it/329-covid-e-distanziamento-sociale-il-disagio-psicologico-nei-bambini-con-disabilita-e-nelle-loro-famiglie>.

Per tali ragioni e per la constatazione che la madre vive gli stessi sentimenti di angoscia ed ansia dovuti al distacco dal proprio bambino, un numero sempre crescente di ospedali fornisce anche a quest'ultima letto e servizi vicino al bambino malato.

L'emergenza pandemica ha confermato, in maniera globale, quanto il distacco assoluto o relativo imposto dalle circostanze al momento della nascita influenzi particolarmente la salute della madre e del bambino. Del resto, da numerosi studi sull'impatto della pandemia da COVID-19 sulla gravidanza e sul parto emerge come la donna gravida e il feto non abbiano un rischio maggiore di essere infettati o di andare incontro alla malattia rispetto alla popolazione generale³².

Inoltre, si registrano dati sulla presenza di anticorpi per il COVID-19 in neonati, a seguito della vaccinazione effettuata dalla madre in gravidanza³³, a conferma del trasferimento di anticorpi, già riscontrato con altri vaccini, dalla donna al nascituro tramite il cordone ombelicale.

La creazione di un registro della gravidanza e dell'allattamento per stabilire l'efficacia e la sicurezza dei vaccini per il COVID-19 in gravidanza e nelle neomamme potrebbe agevolare l'ingresso e la permanenza delle madri nei reparti neonatali.

La mamma positiva al COVID-19 che usa le opportune misure di precauzione, infatti, ha un rischio molto basso di contagiare il neonato e, pertanto, se ha sintomi lievi, può quindi evitare di separarsi dal bambino poiché i benefici del *rooming-in* e dell'allattamento materno sono maggiori del rischio di contagio³⁴.

In tale ottica, le mamme infette in buone condizioni cliniche e disponibili in tal senso devono essere incoraggiate a prendersi cura dei propri bambini anche attraverso l'allattamento al seno, dopo essere state ben istruite sulle misure preventive da adottare³⁵.

Già immediatamente dopo il parto, invece, l'isolamento e la mancanza di supporto sociale possono influenzare negativamente entrambi, per l'acuto aggravamento della tipica ansia dell'ignoto che qualsiasi condizione di quarantena genera, specialmente in gravidanza³⁶, e che si concretizza spesso in reazioni da stress³⁷, depressione, irritabilità e insonnia fino addirittura ad aumentare il rischio di suicidio³⁸.

³² Topalidou A, Thomson G, Downe S. *COVID-19 and maternal mental health: are we getting the balance right*. MedRxiv 2020. doi: 10.1101/2020.03.30.20047969.

³³ Gilbert P, Rudnick C. *Newborn Antibodies to SARS-CoV-2 detected in cord blood after maternal vaccination*. medRxiv 2021.02.03.21250579; doi: <https://doi.org/10.1101/2021.02.03.21250579>.

³⁴ Ronchi A, Pietrasanta C, Zavattoni M, et al. *Evaluation of Rooming-in Practice for Neonates Born to Mothers With Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Infection in Italy*. JAMA Pediatr. 2021;175(3):260–266. doi:10.1001/jamapediatrics.2020.5086.

³⁵ Utilizzo costante della mascherina in vicinanza del neonato e durante l'allattamento, accurata igiene delle mani e distanziamento della culla dal letto della mamma.

³⁶ Brooks SK, et al. *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*. Lancet 2020;395(10227):912-20.

³⁷ Di Giovanni C, et al. *Factors influencing compliance with quarantine in Toronto during the 2003 SARS outbreak*. Biosecur Bioterror 2004; 2(4):265-72.

³⁸ Gunnell D, et al. *Suicide risk and prevention during the COVID-19 pandemic*. Lancet Psychiatry 2020;7(6):468-71.

Uno studio italiano³⁹ ha infatti confermato quanto già riportato a livello internazionale: nel periodo di isolamento per COVID-19, le partorienti sono andate incontro ad ansia e depressione perinatale molto più frequentemente che nell'anno precedente⁴⁰.

Il fenomeno sembrerebbe dipendere in gran parte dal venir meno della presenza fisica di tanti parenti e amici che normalmente contribuiscono alla rete protettiva dei neogenitori⁴¹, influenzando positivamente sulla salute mentale della madre e contrastando una eventuale tendenza suicidaria latente, sempre possibile in un momento molto delicato della vita affettiva e sociale di quest'ultima⁴².

Un evento del genere si è verificato spesso, soprattutto - ma non solo - nel periodo iniziale della pandemia, in molte realtà ospedaliere statunitensi che, dopo il parto, hanno raccomandato di minimizzare il rischio di contagio separando il neonato dalla madre infetta ed affidandolo alle cure del padre o di una parente che procedesse all'allattamento con il latte estratto dalla madre e indossando i dispositivi di protezione individuale⁴³.

Nel caso in cui ciò non fosse stato o non sia possibile, si poneva e tuttora si pone nella stanza di degenza uno schermo di separazione mantenendo al tempo stesso la culla a due metri di distanza dal letto della madre⁴⁴, invitata sempre ad indossare la mascherina e lavare accuratamente le mani prima di allattare⁴⁵.

Di fronte a tali limitazioni, le puerpere possono assumere un atteggiamento ottimistico e preferire allattare in prima persona oppure rifiutare l'allattamento.

In quest'ultimo caso, si osserva spesso un disagio intimo per la scelta operata, a volte ingigantito dagli atteggiamenti dei componenti del nucleo familiare o del *team* di cura involontariamente in grado di generare sensi di colpa del tutto inopportuni.

Ciò spiega quanto sia necessaria una formazione attenta in tal senso anche per il personale di reparto⁴⁶, nella consapevolezza che la separazione neonatale contraddice tutte le nozioni attuali

³⁹ Zanardo V. et al. *Psychological impact of COVID-19 quarantine measures in northeastern Italy on mothers in the immediate postpartum period*. Int J Gynaecol Obstet 2020;150(2):184-88.

⁴⁰ Wu Y. et al. *Perinatal depressive and anxiety symptoms of pregnant women along with COVID-19 outbreak in China*. Am J Obstet Gynecol 2020;223(2):240e1-e9. Berthelot N. et al. *Uptrend in distress and psychiatric symptomatology in pregnant women during the Coronavirus disease 2019 pandemic*. Acta Obstet Gynecol Scand 2020;99(7):848-55.

⁴¹ Corbett GA, Milne SJ, Hehir MP, Lindow SW, O'connell MP. *Health anxiety and behavioural changes of pregnant women during the COVID-19 pandemic*. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2020;249:96-97.

⁴² Gunnell D. et al. *Suicide risk...*, cit. Lega I et al., *Regional maternal mortality working group. Maternal suicide in Italy*. Arch Womens Ment Health 2020;23(2):199-206. Camoni L. et al. *A screening and treatment programme to deal with perinatal anxiety and depression during the COVID-19 pandemic*. Epidemiol Prev 2020; 44 (5-6) Suppl 2:369-373.

⁴³ Dotters-Katz SK. et al. *Considerations for Obstetric Care during the COVID-19 Pandemic*. Am J Perinatol 2020;37:773-779.

⁴⁴ CDC. *Interim Guidance on Breastfeeding for a Mother Confirmed or Under Investigation For COVID-19*. http://www.e-lactancia.org/media/papers/Interim_Guidance_on_Breastfeeding_for_a_Mother_COVID-19-CDC-2020.pdf.

⁴⁵ Dotters-Katz SK, Hughes BL. *Considerations for Obstetric Care during the COVID-19 Pandemic*. Am J Perinatol. 2020 Jun;37(8):773-779.

⁴⁶ Renfrew MJ. et al. *Optimising mother-baby contact and infant feeding in a pandemic*. Rapid review. 2020. https://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/2020-06/optimising_mother_baby_contact_and_infant_feeding_in_a_pandemic_version_2_final_24th_june_2020.pdf

sulla necessità del contatto precoce con il seno materno⁴⁷ ai fini di uno sviluppo del neonato armonico e stabile⁴⁸.

Infatti, il neonato ha assoluta necessità di stabilire un intenso rapporto di sguardi con la madre per porre le basi di un normale sviluppo neuro-comportamentale oltre che favorire l'instaurarsi di un positivo rapporto materno piuttosto che di una sempre possibile, improvvisa reazione di rifiuto della madre nei confronti del bambino.

In questa luce, anche una mascherina interferisce in parte con il contatto precoce, fatto di intensi stimoli olfattivi, tattili e, soprattutto, visivi⁴⁹.

La recente letteratura ribadisce la necessità di evitare l'assenza del contatto diretto, occhi negli occhi⁵⁰, per favorire, invece, un atteggiamento complessivo del *team* di cura volto a consentire ad entrambi i genitori l'accesso al neonato, soprattutto in termini di contatto fisico, e a fornire il supporto psicologico utile a far superare al binomio madre-neonato eventuali momenti di distacco non altrimenti evitabili⁵¹.

⁴⁷ Pérez-Escamilla R. et al.. *Impact of the Baby-friendly Hospital Initiative on breastfeeding and child health outcomes: A systematic review*. Maternal & Child Nutrition, 2016, 12(3),402–417. Renfrew MJ. et al. *Sustaining quality midwifery care in a pandemic and beyond*. Midwifery, 2020, 88, 102759. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102759>.

⁴⁸Ahn SY. et al. *The effect of rooming-in care on the emotional stability of newborn infants*. Korean Journal of Pediatrics. 2008, 51(12), 1315–1319. Brown A, Shenker N. *Experiences of breastfeeding during COVID-19: Lessons for future practical and emotional support*. Matern Child Nutr. 2021;17:e13088. doi.org/10.1111/mcn.13088.

⁴⁹ Ong S. *How face masks affect our communication*. BBC Future. 2020, 9 June. <https://www.bbc.com/future/article/20200609-how-face-masks-affect-our-communication>.

⁵⁰ Green J. et al. *The implications of face masks for babies and families during the COVID-19 pandemic: A discussion paper*. J Neonatal Nurs. 2021, Feb;27(1):21-25.

⁵¹ Tscherning C. et al. *Promoting attachment between parents and neonates despite the COVID-19 pandemic*. Acta Paediatr. 2020, Oct;109(10):1937-1943. doi: 10.1111/apa.15455.

UMANITÀ FERITA E SOLITUDINE DEGLI OPERATORI SANITARI

Tenendo conto del Codice Deontologico dell'Infermiere della Repubblica di San Marino⁵² e di quanto detto nel paragrafo del presente documento inerente l'umanizzazione delle cure e del morire nei reparti, il CSB ritiene necessario, soprattutto in ambito di pandemia da COVID 19, prestare particolare attenzione alle difficoltà affrontate non solo dall'infermiere, ma da tutto il personale sanitario quando le norme a tutela della salute pubblica sconsigliano o, peggio, proibiscono comportamenti imprudenti suggeriti dalla coscienza o affettività individuale.

La pandemia ha mutato profondamente la prospettiva di vita: nulla è più dato per scontato e tutti pongono maggiore attenzione a dettagli fino agli inizi del 2020 ritenuti quasi insignificanti, per preservare la propria ed altrui salute.

È probabile, pertanto, che una tale rivoluzione della quotidianità lasci in tutti gli operatori della sanità una traccia indelebile destinata a tradursi nella persistenza di comportamenti particolarmente attenti e responsabili anche dopo la cessazione dell'emergenza COVID-19.

La creazione *ad hoc* di reparti ospedalieri nel tentativo di contrastare quanto più efficacemente possibile le difficoltà generate dalla pandemia ha comportato per i professionisti della salute una condizione in gran parte inedita.

Quest'ultima è caratterizzata da conflitti legati al sovraccarico di turni lavorativi spesso estenuanti e da gravi tensioni emotive dovute alla carenza di adeguati dispositivi di protezione individuale e, in alcuni casi, alla impossibilità di usufruire come un tempo di congedi ordinari e permessi vari per una preesistente precarietà organizzativa.

In tal senso, la categoria sottoposta alle pressioni più elevate è stata sicuramente quella degli infermieri.

Lo stretto contatto con i pazienti e la carenza di personale, infatti, hanno fatto sì che gli infermieri, più di altre figure professionali, fossero vittime dell'isolamento legato alla convivenza costante con la paura di infettarsi con il virus per lo stretto contatto con il malato e, soprattutto, di contagiare i propri familiari, con conseguente allontanamento forzato da questi ultimi.

Peraltro, il ruolo dell'infermiere integra due funzioni: quella tecnico-scientifica e quella relazionale. La prima è percepita come molto forte sia all'interno sia all'esterno del gruppo, perché, come tutti coloro che operano in ambiente sanitario, gli infermieri basano le proprie attività su dati scientifici.

Tuttavia, la seconda trova le sue espressioni più tipiche nell'ascolto, nella comunicazione, nella relazione terapeutica ed investe appieno la categoria, pur essendo avvertita dal grande pubblico in misura forse meno chiara.

Il valore fondante che accomuna le due funzioni è la presa in carico della persona con problemi di salute reali e potenziali nella sua totalità, nel pieno rispetto, cioè, dello stato emotivo del malato.

⁵² Associazione Infermieristica Sammarinese, [Codice deontologico dell'Infermiere](#). 2017

La frustrazione che il professionista oggi vive di fronte alla deumanizzazione della morte, nella constatazione della propria impossibilità di farsi prossimo al paziente quanto vorrebbe, comporta un elevato rischio di chiusura in sé, destinata ad amplificare l'apparente incolmabilità dello scarto fra l'ideale e la realtà.

Fra i fattori più destabilizzanti vanno citati l'alto numero di decessi e il talora rapidissimo decorso della malattia generato da improvvise crisi sistemiche in grado di far degenerare rapidamente una condizione clinica che appariva sotto controllo solo poche ore prima, all'ingresso in ospedale.

Del resto, il personale interviene per lo più su persone che, in preda a gravi problemi respiratori, non riescono a collaborare alla raccolta della propria anamnesi e quindi restano totalmente sconosciute al sistema in termini sia di co-morbilità sia di terapie pregresse e in atto ed è quindi costretto quasi ad un intervento terapeutico "al buio".

La maggiore difficoltà per tutti gli operatori sanitari, poi, al termine di una battaglia combattuta senza risultato, è rappresentata dalla necessità di comunicare ai familiari la morte del congiunto, di solito per via telefonica, dati gli ovvii motivi di isolamento.

Attualmente, anche se in gran parte già sottoposti alla vaccinazione contro il virus SARS-CoV-2, i professionisti avvertono ancora forte la sensazione di angoscia, unita alla paura di contrarre l'infezione o di trasmetterla ai propri familiari, che a sua volta è fonte di un *distress* destinato ad aumentare giorno dopo giorno.

Ad appesantire ulteriormente il vissuto emotivo del personale, poi, contribuisce spesso il sovraccarico funzionale del Servizio Sanitario Nazionale che impone ad infermieri neolaureati e medici specializzandi ancora in formazione di fronteggiare emergenze per le quali sarebbe, in genere, richiesta maggiore esperienza.

Analoga carenza organizzativa impone, poi, ai professionisti già in servizio da anni di intervenire in discipline diverse da quelle di appartenenza e addirittura di continuare a lavorare anche quando ritengono di avere un'elevata probabilità di aver contratto l'infezione, sia pure in forma asintomatica, per il contatto stretto avuto con pazienti affetti da COVID-19.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ricorda che il primo passo per tutelare la salute del personale sanitario durante un'epidemia è l'attuazione di tutte le misure necessarie a proteggerne la sicurezza occupazionale.

Il datore di lavoro e i dirigenti delle strutture sanitarie devono garantire l'adozione delle misure preventive e protettive necessarie, rendendo disponibili forniture adeguate dei dispositivi di protezione individuale (DPI) in quantità sufficiente per quanti si occupino di pazienti sospetti o confermati, consultando gli operatori sanitari sugli aspetti quotidiani della sicurezza e della salute nei luoghi di lavoro.

A volte è stata denunciata una grave carenza di DPI; va tuttavia considerato che, nel corso di un'epidemia, anche quando le misure preventive e protettive siano adeguate, all'elevato livello di stress psico-emotivo, oltre quelli già ampiamente descritti, contribuiscono anche altri fattori causali.

Questi ultimi sono rappresentati specialmente dalla periodica sofferenza per la perdita di pazienti e colleghi e, in ambito strettamente fisiopatologico, dalla fatica respiratoria legata all'utilizzo protratto dei DPI in ambiente confinato, un elemento forse sottovalutato ma facilmente riconducibile al fenomeno dell'accumulo di anidride carbonica in soggetti sottoposti a vario titolo al testo della "*ri-respirazione*"⁵³.

I professionisti hanno messo in campo un'umanità enorme.

Trascorso ormai il periodo in cui venivano osannati come gli eroi del tempo presente, hanno ora assoluto bisogno di non essere lasciati soli a gestire il pesante fardello della fragilità umana con cui sono stati, e tuttora sono, costretti a convivere.

Probabilmente i professionisti non si rendono ancora pienamente conto del trauma che stanno subendo e, sopraffatti dal rapido susseguirsi degli eventi, avvertono una profonda stanchezza, ma quasi rimuovono la sensazione di fatica per focalizzare l'attenzione sull'unica priorità avvertita come vera, mantenere cioè elevata la vigilanza nelle ore di lavoro e assicurarsi un sonno quanto più ristoratore possibile durante le ore di riposo.

Ciononostante, essi sono preda di una desolante sensazione di impotenza, spesso mescolata a vario titolo ad un irrefrenabile, anche se ingiustificato, senso di colpa nel vedere le persone spegnersi in corsia in completa solitudine, senza nemmeno il conforto dei familiari, e nel sentirsi invadere al tempo stesso da un inconfessabile istinto di autodifesa sotto forma di paura di essere infettati, che frena le espressioni impulsive di umanità e paralizza il corpo e l'anima.

La certezza dell'inevitabilità di continue sconfitte e la delusione di vedere profondamente scalfita la propria immagine di "guaritore onnipotente" generano inaudita sofferenza in chi ha scelto di svolgere una professione sanitaria proprio per curare e guarire ed ha quindi bisogno di risultati per sentirsi realizzato nel proprio lavoro.

Nel nuovo contesto pandemico è necessario allora rielaborare la propria immagine, rivedere i propri ideali e caricare di un nuovo significato il termine *curare*, adattandolo a spazi e tempi diversi.

È necessario bilanciare l'ideale del "guarire-combattere-risolvere" con quello più comprensivo e soddisfacente per il paziente, oltre che sempre realizzabile, del "prendersi cura-sollevare-aiutare". Tale ideale può essere declinato con il saper fare, inteso finalmente non solo come tecnico, ma anche relazionale.

⁵³ Test della "*ri-respirazione*" o "*rebreathing*": metodo utilizzato in anestesia generale e per prove respiratorie funzionali o di valutazione della gettata cardiaca che consiste nella valutazione della respirazione a circuito chiuso con captazione in appositi dispositivi dell'anidride carbonica e dei gas espirati accumulati all'interno di una maschera naso-bocca.
https://www.cosmed.com/hires/innocorCO_flyerbrochure_A4_C05035-01-93%20_IT_web.pdf.

In questa luce è fondamentale sottolineare la differenza fra **curare** e **prendersi cura**.

Infatti, anche quando non ha a disposizione una **cura**, intesa come terapia risolutiva, il professionista della salute può **prendersi cura** del paziente alleviando sofferenze fisiche e psichiche ed evidenziando per quanto possibile la propria presenza rassicurante.

Le pratiche del prendersi cura di un paziente non trascurano la relazione umana tra paziente e personale medico, che spesso è essenziale per favorire una capacità di reazione positiva del paziente all'azione della malattia, potenziando le difese immunitarie.

Del resto, nella propria vita professionale, medici e infermieri affrontano periodicamente esperienze di malattie mortali o cure inefficaci, ma nel corso della pandemia non hanno più possibilità di controllo su troppi elementi in grado di precipitare il già precario equilibrio delle persone a loro affidate, con l'aggravante della scarsa disponibilità di protocolli e di terapie di elevata efficacia.

Molti medici restano schiacciati sotto il peso della responsabilità di affrontare costantemente la "missione impossibile" di assumere, a distanza di sicurezza ed in tempi rapidissimi, decisioni foriere di conseguenze irreversibili senza poter contare su strategie terapeutiche acclamate né, tanto meno, sul contatto con i malati.

Molti infermieri, invece, sono tormentati dagli sguardi terrorizzati dei pazienti chiusi nella solitudine dei loro respiratori e non riescono a recuperare la necessaria serenità d'animo al termine della giornata lavorativa quando, rientrati a casa, trovano un rifugio fisicamente sicuro, ma hanno difficoltà a condividere tale dramma professionale con qualcuno che possa ascoltare senza restare a sua volta sconvolto dall'immane sofferenza del momento.

Trattare con persone malate comporta un notevole dispendio di energia psichica e genera stress quando la relazione si fa intima e coinvolgente e, conducendo a identificazioni e fusioni emotive, mette in crisi i meccanismi di difesa.

Il malato vive emozioni forti fra le quali, in tutto il loro potenziale deflagrante, emergono la paura, l'angoscia, la rabbia, la tristezza, la depressione, l'aggressività, la colpa che, in un rapporto molto stretto come quello tra operatore sanitario e malato, tendono a trasmettersi sul filo di ogni possibile comunicazione e diventare contagiose e brucianti.

Il paziente in isolamento ha paura per una situazione che difficilmente riesce a comprendere e proprio per tale motivo ha un desiderio di contatto profondo e inesauribile quanto inesaudibile, nella necessità di protezione di tutti i suoi possibili contatti.

L'infermiere, che fa da collante tra il malato e il medico che decide l'iter terapeutico più appropriato, è capace di riconoscere il bisogno del paziente, ma è frustrato dall'impossibilità di un intervento efficace in tal senso.

Nel caso dei degenti più tecnologici, i nuovi telefonini e palmari permettono di mantenere una possibilità di contatto con i familiari, sopperendo così, almeno parzialmente, al bisogno di infrangere

il muro insostenibile di solitudine che attanaglia tutti coloro che vivono in isolamento. Gli anziani meno tecnologici, invece, soffrono molto, perché restano chiusi nella “prigione” bianca e asettica dei reparti dedicati, da cui sanno perfettamente di non poter fuggire.

Tale sofferenza risulta immediatamente evidente all’infermiere che, però, pur riuscendo a comprendere tutto, non può corrispondere come vorrebbe ai desiderata del malato a causa delle esigenze sanitarie.

Il senso di fallimento che ne consegue può condurre alla rabbia, e questa, a sua volta, può lasciare spazio alla tristezza e alla compassione, emozioni che non riescono ad esaurirsi a breve e, anzi, si mantengono nel tempo a mano a mano che gli eventi traumatizzanti si accumulano fino ad arrivare al limite di assoluta insopportabilità.

Alla fine, purtroppo, in carenza di una formazione adeguata e di un referente al quale rivolgersi per una supervisione di sostegno, un tale vissuto può facilmente condurre al cosiddetto *burnout*, la sensazione, cioè, di aver perso del tutto il controllo degli eventi e delle proprie stesse reazioni emotive.

Nell’impossibilità di dominare completamente il dolore, la malattia e la morte, perso in una insostenibile sensazione di solitudine, il professionista fa tale terribile esperienza: il *burnout*, di fatto, equivale ad una sorta di paralisi relazionale.

Per prevenire un epilogo così deleterio, è fondamentale organizzare incontri di *debriefing* sanitario con frequenza ottimizzata al momento, in cui parlare con i colleghi per prendere coscienza del fatto che le sensazioni provate da singolo sono, di fatto, comuni a tutti.

In tale momento di scambio di esperienze ed elementi fattuali, si può parlare liberamente, senza giudicare né timore di essere giudicati, di quegli eventi in cui ci si è sentiti inutili o, per lo meno, non in grado di offrire un aiuto tangibile.

L’obiettivo del *debriefing* è quello di prevenire le difficoltà emotive e di proteggere la salute mentale di quanti siano stati “vittime” passive di una situazione potenzialmente traumatica.

La dinamica consiste in un’analisi dettagliata dell’evento critico per fare il punto su pensieri, sensazioni, reazioni ed emozioni che si sono succeduti invadendo la mente e affaticando il fisico.

Quanto appena descritto permette alle persone di verbalizzare l’angoscia e di comprendere le proprie reazioni per dominare lo stress ed evitare che quest’ultimo provochi un’interpretazione erronea dell’evento e determini il meccanismo a catena che conduce, appunto, al *burnout*.

Appare comunque fondamentale segnalare che una tale pratica quotidiana non è funzionale solo alla necessità di prevenire che eventi stressanti si concretizzino nella paralisi relazionale. Di per sé, infatti, il *debriefing* ha lo scopo di arricchire i professionisti in termini motivazionali offrendo significati nuovi all’attività in ogni situazione, garantendo al malato un rapporto ancora migliore, con il massimo beneficio possibile anche a livello psichico ed agendo positivamente sui vissuti lavorativi, a tutto vantaggio del benessere emotivo attuale e futuro del singolo partecipante.

LA DEUMANIZZAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DURANTE LA PANDEMIA

Fenomeni di deumanizzazione hanno colpito le persone con disabilità e le loro famiglie durante tutte le fasi della epidemia da SARS-CoV-2.

All'inizio del contagio da coronavirus tale processo ha assunto la forma dell'invisibilità, che ha investito e travolto i diritti di persone con disabilità e familiari, ignorati dai sistemi di emergenza (mancanza di attenzione in rapporto alla distribuzione dei DPI, alla protezione nelle residenze, al *lockdown* di tutti i servizi ad esse dedicati, etc.).

La "deumanizzazione per invisibilità" appena descritta si realizza, quindi, attraverso il silenzio, la disattenzione, la noncuranza, il ricorso al dato statistico che annulla la pregnanza dell'identità personale e sociale.

In tale direzione, ancora oggi, non vi sono dati su quante persone con disabilità siano state colpite dalla pandemia e quante siano decedute, soprattutto nelle residenze di lunga degenza.

Essa coniuga aspetti espliciti, voluti dalle istituzioni e inapparenti, che permettono alla società civile di distogliere lo sguardo, di non assumersi responsabilità per la deprivazione di umanità che colpisce alcune fasce di persone.

Fortunatamente, però, il velo d'invisibilità è stato squarciato dalle associazioni di rappresentanza, pronte a sollecitare interventi utili a rispettare esigenze cancellate dalla politica del *lockdown*, quali la possibilità per le persone con disabilità intellettiva e relazionale di uscire di casa o di essere esentate dall'obbligo di indossare mascherine o rispettare il distanziamento fisico.

Agli inizi di marzo il 2020, per la "massimizzazione dei benefici a favore del maggior numero di persone" in presenza di scarse risorse strumentali ed umane, erano state pubblicate raccomandazioni in base alle quali sarebbe possibile evitare di assistere le categorie di persone anziane o con disabilità grave (*deumanizzando* il singolo).

Una tale proposta era stata prontamente denunciata dal CSB e condannata da tutta la comunità internazionale come violazione di diritti umani, ed era stato segnalato in particolare il fatto che il quadro internazionale della medicina delle catastrofi era profondamente cambiato dopo l'approvazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU (CRPD)⁵⁴.

Le raccomandazioni emanate all'inizio della pandemia erano utili a giustificare le scelte dei medici sul *triage* dei pazienti, ma al tempo stesso rischiavano di dare origine a una forma di disimpegno individuale in grado di indebolire il controllo morale distorcendo, minimizzando, le conseguenze degli atti compiuti, oltre a dare per scontato, come pratica socialmente condivisibile, di imputare alla specifica limitazione psico-fisica la responsabilità di quanto tali persone deumanizzate subiscono.

⁵⁴ Approvata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. La Convenzione è stata ratificata dalla Repubblica di San Marino con Decreto Consiliare 4 febbraio 2008, n. 19.

Ne consegue come la deumanizzazione costituisca un potente disinnesco delle comuni regole morali.

Quando percepiamo nell'altro un essere umano, proviamo reazioni empatiche che rendono difficile fargli del male senza provare angoscia, stress, rimorso, sentimenti, peraltro ridotti d'intensità o inibiti quando attribuiamo a chiunque dei tratti inumani.

In altre parole, la deumanizzazione attenua, in alcuni casi sopprime, l'empatia e la compassione che si prova di fronte alla sofferenza altrui.

Le funzioni principali della deumanizzazione sono tre: la giustificazione della violenza, la legittimazione dello *status quo*, la presa di distanza da una situazione potenzialmente angosciante.

Gli studi sul tema indicano nella deumanizzazione un presupposto necessario perché individui o gruppi siano marginalizzati e nei loro confronti possano essere poste in atto violenze estreme.

Una quarta funzione della deumanizzazione – la meno studiata in psicologia sociale – è quella di “proteggere” chi ricopre una posizione di potere e deve prendere decisioni potenzialmente pericolose, e dolorose per altri esseri umani.

Essa può essere definita difensiva e non ha necessariamente l'impatto negativo delle precedenti, ma comporta conseguenze comunque pesanti in molti ambiti istituzionali perché permette che gli operatori sociali (medici, psichiatri, infermieri, assistenti sociali, giudici, forze dell'ordine, personale carcerario) intervengano in situazioni rischiose e prendano decisioni difficili all'interno di relazioni lavorative pesanti e coinvolgenti, mettendo talora in secondo piano le sofferenze di chi è sottoposto alle loro cure o al loro controllo.

Nel personale di cura la deumanizzazione del paziente risulta associata a più bassi livelli di stress e *burnout* ma, al tempo stesso, può deteriorare il rapporto terapeutico e danneggiare il funzionamento emotivo-cognitivo del paziente.

Anche l'elevato numero di persone decedute nelle residenze per anziani non autosufficienti e persone con disabilità⁵⁵ richiedono una riflessione: il sistema di *welfare* prevalente destinato a queste persone pretende di essere un sistema protettivo, in realtà non le ha protette durante la pandemia.

Dovremo ripensare il *welfare* verso un sistema inclusivo, rispettoso dei principi della CRPD, legato al mantenimento delle persone nella propria comunità di vita ed al sostegno alla piena cittadinanza.

⁵⁵ Una ricerca della Camera dei Comuni del Regno Unito sulla base dell'indagine dell'Istituto Nazionale di Statistica ha evidenziato che nelle strutture residenziali dell'Inghilterra e del Galles sono morte il 59% dei residenti con disabilità, <https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CDP-2020-0101/CDP-2020-0101.pdf> ; un dato analogo è emerso dall'indagine dell'Istituto Superiore di Sanità italiano che parla di più del 41% dei residenti delle strutture per anziani non autosufficienti dall'inizio della pandemia al 5 maggio 2020. <https://www.epicentro.iss.it/en/coronavirus/sars-cov-2-survey-rsa> .

Il carico sproporzionato di problemi che hanno vissuto le persone con disabilità e le loro famiglie, è stato evidenziato dalla commissaria all'uguaglianza Helena Delli⁵⁶ ed evidenziato dalle ricerche di organizzazioni internazionali di questa fascia di persone⁵⁷ e di società scientifiche⁵⁸.

⁵⁶ Si veda https://ec.europa.eu/commission/commissioners/2019-2024/dalli/announcements/speech-commissioner-dalli-impact-coronavirus-outbreak-persons-disabilities_en

⁵⁷ Si veda, tra gli altri, l'International Disability Alliance e Disability Rights Monitor (2020) <http://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-drm>, il Disability Rights Fund (2020) <https://disabilityrightsfund.org/>, l'IDDC (2020) nei paesi in cerca di sviluppo <https://www.iddcconsortium.net/>

⁵⁸ Si veda l'American Psychological Association <https://www.apa.org/topics/covid-19/research-disabilities>, il rapporto UNICEF su *Child Disability and Covid-19* (Aprile 2020) <https://data.unicef.org/topic/child-disability/covid-19/>, il rapporto dell' American Association on Health and Disability *Novel Coronavirus Pandemic and Access to Health Services Among Adults with Disabilities Project* <https://aahd.us/dissemination/covid-19-disability-survey/>

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

In conclusione, il CSB ritiene che la declinazione dei noti principi bioetici, nel corso di una situazione sanitaria emergenziale come una pandemia, non debba subire stravolgimento alcuno, per quanto di difficile lettura possano essere alcune circostanze nelle quali tali principi meritano di essere chiamati in causa.

Il CSB, in continuità con quanto affermato nel documento “Bioetica delle catastrofi”, ribadisce che i principi di **beneficialità, autonomia e giustizia** rimangono, se ben armonizzati, i più validi riferimenti per le scelte, spesso difficili, cui anche una vicenda pandemica sottopone.

In realtà, malgrado la sua sconvolgente gravità, il fenomeno COVID-19 era di per sé ampiamente prevedibile.

Tuttavia, forse proprio per aver dovuto accettare decisioni istituzionali non sempre comprensibili e condivisibili, l'intera popolazione ha finito per interpretarlo come inatteso e improvviso ed altrettanto hanno fatto gli operatori sanitari, travolti dalla necessità di applicare protocolli per lo più dettati dall'urgenza.

Peraltro, il fatto che la storia dell'umanità annoveri una lunga serie di eventi pandemici non è stato sufficiente a indurre scienza, medicina e società ad approntare misure adeguate a fronteggiare eventuali ritorni di tali “flagelli” sanitari nonostante gli indubbi progressi scientifici realizzati finora.

Al manifestarsi delle pandemie, infatti, le istituzioni non attingono immediatamente all'ampio bagaglio di conoscenze acquisite in ambito di Medicina delle Catastrofi, alla quale, in occasione dell'ultimo terremoto, il CSB ha dedicato un intero documento.

Proprio da quest'ultimo, del resto, risulta evidente come la Medicina delle Catastrofi abbia chiarito il ruolo fondamentale della prevenzione attiva accanto a quello del soccorso immediato al momento del verificarsi dell'evento e, proprio in tale ottica, abbia fornito indicazioni chiare su un'accurata e sistematica programmazione della Fase di pre-emergenza, fondata sulla formazione continua non solo di tutti i decisori e gli operatori coinvolti, ma anche, sia pure a livelli di specializzazione ben diversi, della stessa intera cittadinanza.

Va altresì considerata la necessità di garantire la massima *umanizzazione* delle cure e del morire, contro ogni tentazione deumanizzante e, per ciò stesso, irrispettosa della realtà dell'uomo.

Come già ampiamente argomentato nel documento “**Processo decisionale nella presa in cura della persona malata nel fine vita**”, il CSB riafferma che in nessun caso la ricerca di rimedi terapeutici può indurre ad abbandonare la persona in *liminae vitae*, privandola di quell'accompagnamento “olistico” garantito dalle cure palliative che rappresenta per i professionisti sanitari un preciso dovere etico e deontologico.

Il CSB è consapevole che l'umanizzazione delle cure costituisce l'unico approccio possibile, a beneficio non solo di pazienti e familiari, ma degli stessi professionisti sanitari che, rappresentando spesso l'unico tramite tra persone ricoverate e congiunti in situazioni di grande criticità come quella

vissuta nella pandemia, sopportano il pesante fardello fisico e psicologico della sofferenza e della morte dei pazienti.

Un tale processo è possibile anche attraverso la realizzazione del modello biopsicosociale che, prevedendo un intervento in équipe multiprofessionale (strategia suggerita dall'OMS nel 2001), pone la persona malata al centro di un sistema influenzato da molteplici variabili (organiche, psicologiche, sociali e familiari) fra loro interagenti e in grado di influenzare l'evoluzione della malattia⁵⁹.

Tale modello, mutuato dalla CRPD, rappresenta la realizzazione del pieno rispetto dei diritti umani e, in quanto informato al diritto di scegliere con chi e dove vivere in comunità in assenza discriminazioni e, anzi, in piena attuazione del principio delle pari opportunità per il conseguimento dei più alti livelli autonomia, autodeterminazione, indipendenza ed interindipendenza, mira ad includere ognuno nella propria comunità di appartenenza perché, con appropriati sostegni, questi possa svolgere appieno il suo ruolo di cittadino⁶⁰.

Peraltro, perché il paziente non sia lasciato solo, il personale sanitario ha bisogno, a sua volta, di non sentirsi isolato: la soluzione migliore in tal senso è il lavoro in équipe rafforzato dall'abitudine al *debriefing* che, nel salvaguardare il personale di cura, consente a quest'ultimo anche di mantenere sempre vigile l'attenzione sulla totalità dell'essere paziente.

Analogamente, il CSB è profondamente consapevole che il rispetto della vita di ogni persona si attua anche attraverso l'osservanza della liturgia della morte, che non può essere omessa neppure in situazioni pandemiche.

L'umanizzazione della morte prevede anche un rigoroso riscontro diagnostico in tutti i casi in cui la causa non sia certa e prosegue con la restituzione del corpo ai familiari, perché questi possano esercitare il diritto giuridicamente riconosciuto di prendersi cura del defunto ed effettuare le pratiche funerarie nel rispetto delle convinzioni dello stesso.

Alla luce di quanto sin qui esposto, il CSB formula le seguenti **Raccomandazioni**:

- quanto emerso dalla pandemia di COVID-19 costituisca un prezioso bagaglio esperienziale utile a programmare l'intero impianto del Servizio Sanitario alla luce di nuovi criteri organizzativi, auspicabilmente improntati a inderogabili valori di umanizzazione e rispetto della vita umana, in qualunque fase ed in qualunque condizione questa versi;
- sia favorito un dibattito pubblico post-emergenza sul rischio di deumanizzazione che incombe su ogni altro possibile evento futuro, allo scopo di valorizzare tale bagaglio per la preparazione di adeguati piani di pre-emergenza;

⁵⁹ Engel GL. *The need for a new medical model. A challenge for biomedicine*. Science. 1977. 196:129-136; Van Weel C. *Teamwork. Primary care tomorrow*. Lancet. 2002. 344:1276-1279; OMS. *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute*. Edizioni Erickson, Gardolo (TN). 2002; Becchi MA, Carulli N. *Università e Formazione medica nel settore delle Cure Primarie*. MED 09, 2009. n 1; Becchi MA, Aggazzotti G. *Progetto "Insegnamento della Medicina Generale e delle Cure Primarie" nel CLM in Medicina e Chirurgia dell'Università di Modena e Reggio Emilia*. Med Chir. 2008. 42:1785-1789.

⁶⁰ *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*. A cura di Griffo G. Prefazione di Barbieri PV. Lamezia Terme, Comunità edizioni, 2018.

- il sistema di *welfare* attuale, improntato alla massima protezione ma spesso inadeguato a realizzare il pieno rispetto dei diritti umani, subisca una revisione critica a favore di un *welfare* di inclusione e partecipazione, in cui le persone rimangano nella propria comunità di appartenenza, sostenute da appropriati sostegni;
- pur nel rispetto delle misure di prevenzione del rischio, delle disposizioni in materia di isolamento, di distanziamento e di protezione individuale, negli ospedali - soprattutto nei reparti di pediatria e di ostetricia – nelle residenze per persone anziane non autosufficienti o con disabilità, o in qualsiasi altra realtà orientata alla cura, gli spazi garantiscano la prossimità di un familiare e/o assistente personale e le relazioni con i congiunti per garantire livelli essenziali sia di assistenza sia di comunicazione e relazione attraverso adeguate soluzioni tecniche e/o informatiche;
- le situazioni di emergenza sanitaria non privino il paziente della doverosa gestione del dolore e dell'accompagnamento verso la fine della vita attraverso le cure palliative;
- il protocollo di cura preveda:
 - una gestione integrata tra ospedale e territorio che ne garantisca la continuità;
 - un supporto psicologico costante per i professionisti sanitari che lavorano in situazioni di stress psico-fisico;
- sia sempre garantito il riscontro diagnostico in caso di incerta eziologia dell'*exitus*, anche attraverso la predisposizione di sale settorie a norma, per assicurare a ciascun essere umano il diritto di conoscere la causa del decesso e per comprendere i meccanismi fisiopatologici coinvolti ed utilizzarli in successive occasioni, al fine di gestire appropriatamente il percorso terapeutico;
- venga attuata con perseveranza una solida politica di educazione civica orientata alla correttezza dei comportamenti finalizzati alla prevenzione del contagio, ma al tempo stesso vengano evitati inutili e psicologicamente dannosi fenomeni di isolamento (fino alla cremazione preventiva) dei defunti per COVID-19, incapaci come tali di trasmettere il virus se non per contatto diretto;
- a maggior ragione, quindi, sia sempre assicurata la restituzione del corpo della persona defunta ai congiunti, perché questi possano espletare le opportune pratiche funerarie, necessarie all'elaborazione del lutto da parte dei familiari, gli amici e le comunità.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1) <https://www.coe.int/en/web/bioethics/covid-19>
- 2) European Committee of Social Rights, [Statement on COVID-19 and social rights](#). 24 marzo 2021.
- 3) Committee on Bioethics (DH-BIO), Council of Europe, [Statements on human rights considerations relevant to the COVID-19 pandemic](#). 14 aprile 2020.
- 4) Council of Europe, [A Council of Europe contribution to support member states in addressing healthcare issues in the context of the present public health crisis and beyond](#). 15 settembre 2020.
- 5) *Deumanizzazione/dehumanization*. Minority reports. Cultural disability studies, n. 10, 2020/1.
- 6) Žižek S. *Virus*. Ed. Ponte alle grazie, 2021.
- 7) Di Cesare D. *Virus sovrano?* Bollati Boringhieri, 2021.
- 8) Fang F. *Wuhan. Diari da una città chiusa*. Rizzoli, 2021.
- 9) Zhongmin L. e Tao W. *Covid-19 – Guida alla prevenzione e alla protezione* (trad. it. di Eva Luna Mascolino). Bonferraro, 2021.
- 10) Chevillard E. *Cronaca del confinamento*. Ed. Prehistorica, 2021.
- 11) Sorrentino R. *La paura, una risorsa*. Solferino, 2021.
- 12) De Mei B, Lega I, Sampaolo L, Valli M. *COVID-19: gestione dello stress tra gli operatori sanitari*. Istituto Superiore della Sanità, Roma 2020.
- 13) Jianbo Lai N. *Mental health at risk for health care workers treating COVID-19*, Journal of the American Medical Association, March 24, 2020.
- 14) Bormolini G, Manera S. Testoni I. *Morire durante la pandemia – nuove “normalità” e antiche certezze*. Messaggero. Padova, luglio 2020.
- 15) Chomsky N. *Crisi di civiltà. Pandemia e capitalismo*; Ed. Ponte alle grazie, 2020.
- 16) Bologna M. Lepidi A. *CoViD-19. Virologia e patologia covid-19*. Biollati Boringhieri, 2020.
- 17) Da Re E. *Un medico in prima linea, dalla solitudine alla condivisione*, in Alici L, De Simone G, Grassi P. (a cura di) Quaderni di dialoghi. La fede e il contagio nel tempo della pandemia, AVE, Roma 2020, 27-29.
- 18) De Leo D, Trabucchi M. (a cura di), *La solitudine nei servizi sanitari*, in Arco di Giano. Rivista di Medical Humanities, 98/2018.
- 19) Pietrantoni L, Prati G. *Psicologia dell'emergenza*, Il Mulino, Bologna. 2009.
- 20) Glaser R, Kiecolt-Glaser JK. *Stress-induced immune dysfunction: implications for health*. Nature Reviews Immunology 5. 2005.
- 21) Baiocco R. *Il rischio psicosociale nelle professioni di aiuto*. Erickson, Trento. 2004.
- 22) SIGG (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria). *Il fine vita al tempo del coronavirus. “La cura nella fase terminale della vita”* (A cura del Gruppo di Studio SIGG). Aprile 2021.
- 23) Mortari L. *La relazione di cura*. Riflessioni sistemiche. 7:, 62-70, 2012; http://www.aiems.eu/files/mortari_7.pdf.

- 24) Benetti LT. *Tempo di relazione è tempo di cura: un passo epocale.* <https://www.nurse24.it/infermiere/dalla-redazione/nuovo-codice-deontologico-infermieri-riflessioni-paziente.html>.
- 25) Favretto AR, Zaltron F. *Qui sono come a casa mia. L'umanizzazione delle cure e l'esperienza della malattia nei contesti sanitari.* Quaderni del CEIMS, Il Mulino. 2016.
- 26) Fasullo S. *Relazione di cura e cura di relazione.* La community di ilmiolibro.it, Ilmiolibro self publishing. 2019.
- 27) Biggeri M, Bellanca N. *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle «capability» alle persone con disabilità.* Liguori. 2011.