



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 6/2021

Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici

Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19

Versione del 10 marzo 2021

Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici

Gruppo di lavoro Bioetica ISS COVID-19

Versione 10 marzo 2021

Coordinatore:

Carlo PETRINI

(Direttore Unità di Bioetica e Presidente Comitato Etico, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Componenti:

Franca BENINI (*Centro regionale Veneto di Terapia del dolore e Cure palliative pediatriche, Università di Padova*); Luigi BERTINATO (*Segreteria Scientifica della Presidenza, Istituto Superiore di Sanità, Roma*); Ferdinando CANCELLI (*Fondazione FARO, Torino*); Aurelio FILIPPINI (*Ordine delle Professioni infermieristiche, Varese*); Giovanna FLORIDIA, Sabina GAINOTTI, Luciana RIVA (*Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*); Alberto GAMBINO (*Università Europea di Roma*); Ignazio GRATTAGLIANO (*SIMG e Università degli Studi di Bari*); Donato GRECO (*già Direttore Laboratorio ISS, Roma e Direttore Generale della Prevenzione Ministero della Salute*); Gualberto GUSSONI (*Direttore Scientifico FADOI, Roma*); Chiara MANNELLI (*Istituto di Candiolo, FPO-IRCCS, Candiolo, TO*); Assunta MORRESI (*Università degli Studi di Perugia*); Pierantonio MUZZETTO (*Università di Parma, OMCEO Parma, Consulta Deontologia Nazionale FNOMCeO*); Federico NICOLI (*Università degli Studi dell'Insubria, Varese e Domus Salutis, Brescia*); Francesca PIERGENTILI (*Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma*); Giorgio RESTA (*Università degli Studi Roma Tre*); Valeria SALA (*Università Europea di Roma*); Claudio SARTEA (*Università di Roma Tor Vergata*).

Autori del presente documento

Luciana RIVA (1), Ferdinando CANCELLI (1), Aurelio FILIPPINI (1), Ignazio GRATTAGLIANO (1), Gilda LOSITO (2), Pierantonio MUZZETTO (1), Federico NICOLI (1), Graziano ONDER (3), Valeria SALA (1), Nicola VANACORE (4), Carlo PETRINI (1).

(1) Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19

(2) Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale

(3) Dipartimento Malattie cardiovascolari, endocrino metaboliche e invecchiamento, ISS

(4) Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, ISS

Istituto Superiore di Sanità

Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici. Versione del 10 marzo 2021.

Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19

2021, iii, 39 p. Rapporti ISS COVID-19 n. 6/2021 (in Italian)

Gli eventi tragici documentati durante l'epidemia da SARS-CoV-2 hanno determinato il diffondersi di una rinnovata attenzione al tema dell'assistenza degli anziani bisognosi di cure a lungo termine. La riforma del sistema di promozione e tutela della salute della popolazione anziana è un tema rilevante per l'Italia e interessa, a differenti livelli, le autorità e le istituzioni sanitarie, i professionisti di riferimento e la società intera. Questo documento, redatto con la collaborazione del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, propone una riflessione etico-giuridica sulla tutela dei residenti nelle strutture socio-sanitarie, specialmente in condizioni emergenziali. Qualunque forma di istituzionalizzazione, infatti, per via del carattere di totalità della presa in carico, può porre a rischio non solo la salvaguardia di beni essenziali, ma anche il rispetto dei diritti fondamentali delle persone assistite.

Istituto Superiore di Sanità

Residential health care for the dependent elderly: bioethical and biojuridical issues. Version of March 10, 2021.

ISS Bioethics COVID-19 Working Group

2021, iii, 39 p. Rapporti ISS COVID-19 n. 6/2021 (in Italian)

The devastating events documented during the SARS-CoV-2 epidemic have resulted in a renewed focus on the issue of care of the elderly in need of long-term care. The health promotion and protection system of the aging population is a relevant issue for Italy and involves, at different levels, health authorities and institutions, professionals and society as a whole. This document, produced with the collaboration of the National Guarantor of the Rights of Persons Deprived of Liberty, proposes an ethical-legal reflection on the protection of residents in social-health structures, especially in emergency conditions. Any form of institutionalization, because of the total nature of care, may jeopardize the safeguarding of essential goods and the respect for the fundamental rights of the persons being cared for.

Gli autori esprimono un vivo ringraziamento alla Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria della popolazione anziana istituita dal Ministero della Salute, e, in particolare, al segretario Prof. Leonardo Palombi.

Si ringrazia Claudio Sarrea per i suggerimenti in corso di revisione del testo e per il contributo alle parti giuridiche.

Si ringrazia Carlo D'Aprile per il supporto tecnico fornito nella stesura del presente documento.

Per informazioni su questo documento scrivere a: bioetica@iss.it

Citare questo documento come segue:

Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici. Versione del 10 marzo 2021.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 6/2021).

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Redazione e grafica a cura del Servizio Comunicazione Scientifica (Sandra Salinetti e Paola De Castro)

© Istituto Superiore di Sanità 2021
viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma



Indice

Prefazione	iii
Introduzione.....	1
1. Descrizione e obiettivi del lavoro.....	3
2. Definizioni: anziano, grande anziano, soggetto fragile, anziano non autosufficiente	4
3. Organizzazione del sistema di risposta ai bisogni dell'anziano in Italia: contesto sociale e quadro normativo di riferimento.....	7
4. Tutela della salute dell'anziano nelle residenze sociosanitarie assistenziali: profili bioetici e biogiuridici.....	9
4.1. Fenomeno dell'abuso sugli anziani	10
5. Alcune indicazioni etico-assistenziali	12
5.1. Bisogni sanitari e socio assistenziali: la valutazione multidimensionale e il piano assistenziale individualizzato	12
5.2. Autonomia decisionale, consenso informato e DAT	13
5.3. Uso della contenzione.....	15
5.4. Proporzionalità delle cure	18
5.5. Formazione degli operatori	20
5.6. Comunicazione tra operatori, persone residenti e familiari	21
5.7. Cure palliative	22
6. Carta dei Servizi e carta dei diritti dell'anziano	25
7. Epidemia da SARS-CoV-2 e tutela dei diritti dell'anziano nelle residenze sanitarie in condizioni emergenziali	29
7.1. Alcune raccomandazioni per la gestione degli ospiti delle strutture residenziali in condizioni emergenziali.....	29
7.1.1. Comunicazione e accesso dei familiari/visitatori alle residenze sanitarie	31
7.1.2. Informazione e consenso ai trattamenti	33
7.1.3. Figure di protezione giuridica	33
7.1.4. Misure di isolamento e quarantena	34
7.1.5. Esecuzione del tampone e di altri test diagnostici.....	34
7.1.6. Ospedalizzazione e accesso ai trattamenti intensivi.....	35
7.1.7. Approccio al paziente SARS-CoV-2 con alterazioni comportamentali	35
7.1.8. Cure palliative e fine vita	35
7.1.9. Sistemi informativi e flussi di dati	36
Bibliografia.....	37

Prefazione

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è l'organo tecnico-scientifico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN); ha compiti di promozione e tutela della salute pubblica e svolge attività di ricerca, sorveglianza, regolazione, controllo, prevenzione, comunicazione, consulenza e formazione.

Fin dall'inizio della diffusione del SARS-CoV-2 in Italia, l'ISS ha svolto un ruolo cruciale per affrontare la diffusione della malattia, rappresentando il punto di riferimento nazionale per la raccolta e analisi dei dati, la sorveglianza sanitaria, la definizione degli interventi di sanità pubblica, la ricerca biomedica e molteplici altre attività inerenti alla gestione dell'emergenza.

Sono stati istituiti Gruppi di Lavoro tematici dedicati a COVID-19, composti da esperti interni ed esterni all'Ente, con l'incarico di elaborare analisi, fornire informazioni, formulare proposte. Nel Gruppo di Lavoro "Bioetica COVID-19" sono rappresentate molteplici aree disciplinari: medicina clinica, epidemiologia, sanità pubblica, diritto, filosofia, cure palliative, pediatria, scienze infermieristiche, oltre che bioetica: tale interdisciplinarietà rende il Gruppo idoneo a produrre documenti di analisi e proposta, molti dei quali sono già pubblicati nella serie "Rapporti ISS COVID-19" e disponibili nel sito web dell'ISS.

Vari temi oggetto del presente rapporto (anziani, disabilità, assistenza, diritti, e altri) sono stati affrontati, sotto angolature differenti, anche in altri documenti prodotti da Gruppi di Lavoro ISS COVID-19 e pubblicati nella stessa serie. Questo testo, quindi, si pone in continuità con precedenti documenti, integrandoli con un'analisi in una prospettiva differente.

Alla redazione del testo hanno partecipato esperti afferenti a strutture interne e a istituzioni esterne all'ISS operanti negli ambiti oggetto del rapporto: il Dipartimento Malattie cardiovascolari, endocrino metaboliche e invecchiamento dell'ISS; il Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute dell'ISS; il Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale.

Ha contribuito al lavoro anche la Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana del Ministero della Salute. La collaborazione con la Commissione ministeriale, alla quale l'ISS partecipa, è stata possibile grazie a S. Ecc. Mons. Vincenzo Paglia, Presidente della Commissione stessa e della Pontificia Accademia per la Vita: ai due organismi, al loro Presidente e al Segretario della Commissione Prof. Leonardo Palombi è dovuto un particolare ringraziamento.

Carlo Petrini, Luciana Riva

Introduzione

Gli eventi tragici documentati durante l'epidemia da SARS-CoV-2 all'interno delle residenze socio-sanitarie italiane hanno determinato il diffondersi di una rinnovata attenzione al tema dei modelli di assistenza per gli anziani bisognosi di cure a lungo termine. L'epidemia ha mostrato la fragilità strutturale di molti comparti del sistema sanitario italiano e, a livello mondiale, proprio le residenze con funzione di protezione e cura dei soggetti più vulnerabili sono divenute luoghi di diffusione dell'epidemia e, in alcuni casi, di abbandono delle persone prese in carico. La riflessione sulla fisionomia che i modelli abitativi per la terza età dovrebbero assumere, in relazione alle esigenze di una popolazione caratterizzata da un progressivo invecchiamento, si articola necessariamente su più piani correlati. C'è quello politico-sociale, quello clinico che riguarda la qualità e l'appropriatezza delle cure erogate dall'SSN e quello etico-giuridico che si riferisce al perseguimento del bene di ciascuno e al riconoscimento e tutela dei suoi diritti. Partendo da singolarità storiche e culturali, differenti Paesi europei hanno scelto e sperimentato soluzioni diverse per la cura della terza età, talvolta proponendo il superamento dell'istituzionalizzazione a favore di modelli abitativi concepiti per essere "aperti" e strettamente interconnessi con la società esterna, giacché per molti dei residenti essi costituiranno la totalità del mondo per i restanti mesi o anni da vivere. Al di là di quale sia la soluzione preferibile, gli obiettivi della tutela dei diritti e del miglioramento della qualità della vita degli anziani non autosufficienti rappresentano una questione rilevante per la sanità pubblica. La responsabilità istituzionale appare decisiva a ogni livello della *governance*, anche allo scopo di garantire su tutto il territorio nazionale adeguate e omogenee condizioni di assistenza.

L'ISS, attraverso specifici gruppi di lavoro costituiti nel corso dell'epidemia da SARS-CoV-2, ha prodotto una serie di documenti operativi sul tema delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per contribuire a contrastare le principali criticità emerse a livello territoriale. Tra questi, in particolare, un rapporto per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie (1) e un rapporto per un appropriato sostegno alle persone con demenza (2). **Complementarmente, il gruppo di lavoro Bioetica COVID-19 ha scelto di mettere a tema gli aspetti bioetici e biogiuridici dell'assistenza a persone non autosufficienti e disabili e di formulare alcune considerazioni etico-assistenziali su temi specifici, con l'intento di favorire, anche in condizioni emergenziali, pratiche uniformi che pongano al centro la persona e i suoi bisogni. L'epidemia da COVID-19 ha mostrato come siano i soggetti più vulnerabili a esser colpiti maggiormente dalla mancanza di risorse materiali e organizzative durante una crisi. Piani di preparazione generali non potranno pertanto in futuro prescindere dall'individuazione di strumenti e strategie adeguate a garantire la tutela di tutti gli individui, compresi quelli in condizione di non autosufficienza, seppure nella temporanea contingenza di un'eventuale compressione e limitazione dei diritti generata dalle circostanze emergenziali.**

È possibile individuare diverse categorie di residenti non autosufficienti: anziani, persone con disabilità (sia fisica che mentale), e persone con patologie terminali (3). Per gli obiettivi di questo lavoro ci si riferirà specificatamente a persone anziane, nella consapevolezza che per le fonti statistiche ufficiali disponibili anche la persona disabile dopo i 65 anni rientra nella classificazione delle persone anziane. Come sarà specificato nel documento, tuttavia, alcune considerazioni di ordine generale sono riferibili anche ad altre categorie di persone non autosufficienti che possono trovarsi a risiedere all'interno dei Presidi socio-sanitari assistenziali.

Il monitoraggio attraverso visite non preannunciate delle strutture residenziali per disabili o anziani rientra nella sfera di competenza del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale. Queste strutture fanno parte della quarta area operativa "Privazione della libertà nell'ambito delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e assistenziali" oggetto di visita del Garante nei suoi obblighi di vigilanza e nell'esercizio dei poteri affidatigli dalla legge (le altre tre aree riguardano la detenzione penale, le attività

di fermo e/o arresto di persone da parte delle Forze di Polizia e il trattenimento di persone straniere, irregolarmente presenti sul territorio nazionale, ai fini di rimpatrio) in quanto luoghi ove potrebbero verificarsi situazioni di limitazione delle libertà fondamentali. Tali strutture sono state inserite dal legislatore nella sfera di competenza del Garante, in considerazione del fatto che per le persone ivi residenti potrebbe determinarsi una situazione *de facto* d'impossibilità o di limitazione dell'esercizio dei propri diritti e della attuazione della propria autodeterminazione.

In generale ogni struttura residenziale dovrebbe valorizzare le capacità residue e il diritto di scelta di tutti i residenti, effettuando interventi personalizzati che favoriscano l'autonomia in considerazione delle attuali capacità fisiche e psichiche. Non è da sottovalutare il rischio di esposizione a violazioni dell'integrità dei diritti degli individui, soprattutto in quei casi in cui istituzionalizzazione e isolamento si vanno a generare come condizione *de facto*, seppur dopo un ingresso volontario in una struttura, in conseguenza della perdita della capacità di autodeterminazione o dell'assenza di riferimenti familiari di sostegno, nonché in presenza di una rete di servizi territoriali poco efficace.

I punti di riflessione proposti in questo documento non possono rappresentare da soli una risposta esaustiva alla complessità del tema assistenziale nei confronti di una popolazione caratterizzata da una grande rivoluzione demografica. Come è stato sottolineato, a livello globale è viva "l'urgenza di una nuova attenzione alle persone anziane". A partire dai lavori della Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana istituita dal Ministero della Salute, la sinergia istituzionale sul tema dovrà essere ampia affinché sia "ripensata globalmente la prossimità della società verso gli anziani" (4).

1. Descrizione e obiettivi del lavoro

Questo documento si sviluppa all'interno del contesto culturale di un dibattito sulla riforma del sistema assistenziale per persone non autosufficienti e bisognose di cure a lungo termine che, a differenti livelli, è in atto nel nostro Paese. Si rileva come una questione cruciale all'interno del tema, resa ancora più evidente dagli eventi della pandemia, riguarda senz'altro la necessità della costruzione di adeguati sistemi di monitoraggio e di indicatori per la valutazione delle qualità delle strutture socio-sanitarie assistenziali.

Di là dall'analisi dei molteplici aspetti di uno scenario molto complesso e fortemente disomogeneo sul territorio, in questo lavoro gli autori intendono proporre una riflessione etico-giuridica sulla tutela delle persone residenti all'interno dei presidi socio-sanitari, in primo luogo attraverso la prospettiva dei diritti fondamentali. Si parte dalla considerazione che qualunque forma di istituzionalizzazione, per via del carattere di totalità della presa in carico, può porre a rischio sia la salvaguardia adeguata di beni essenziali sia il rispetto dei diritti (anche) fondamentali delle persone assistite. Tali violazioni possono essere determinate da numerose cause ed essere talvolta molto difficili da rilevare e misurare.

Nella prima parte del documento, dopo aver descritto il sistema nazionale di assistenza agli anziani non autosufficienti, saranno presi in esame i loro diritti con riferimento al sistema giuridico italiano. Sarà anche descritta e analizzata, dal punto di vista bioetico, la situazione di dipendenza della persona anziana, a partire dai principi e dalle priorità delineati nel 2006 dal Comitato Nazionale per la Bioetica (5).

Nella seconda parte del lavoro, saranno affrontate alcune tematiche di bioetica clinica riferibili al contesto dell'assistenza medica e infermieristica nelle strutture sanitarie residenziali. Come è stato, infatti, evidenziato da alcuni autori (6), in tali contesti determinate problematiche etiche possono rivelarsi più difficili da affrontare e gli studi e la letteratura di riferimento sono ad oggi ancora piuttosto scarsi.

Sia le "questioni etiche quotidiane" come il rispetto dell'autonomia, il consenso informato, l'uso di contenzione fisica e farmacologica, la gestione del dolore, la comunicazione con i familiari, ecc., sia le "grandi questioni etiche" come le decisioni sul fine vita, assumono notevole rilevanza nel quadro generale della tutela del bene e dei diritti dei residenti. Si cercherà di fornire alcune indicazioni affinché la persona e i suoi bisogni siano posti sempre al centro del processo di cura e sia riservata la giusta attenzione alla valorizzazione della sua autonomia (o autonomia residua) e indipendenza. Sarà quindi proposta una Carta dei diritti dell'anziano con particolare riferimento al lavoro svolto a livello europeo dall'AGE Platform Europe, che ha portato alla realizzazione della "Carta Europea dei diritti e delle responsabilità delle persone anziane che hanno bisogno di cure a lungo termine" (7).

Un paragrafo specifico sarà dedicato all'analisi delle principali criticità che le RSA hanno dovuto fronteggiare nel contesto della pandemia da SARS-CoV-2, sottolineando come la tutela dei diritti e la cura delle persone debbano essere garantite in questi "luoghi di vita" anche durante uno stato di emergenza, in maniera il più possibile trasparente.

2. Definizioni: anziano, grande anziano, soggetto fragile, anziano non autosufficiente

Più si allunga la speranza di vita dell'uomo, meno rilevante diventa in campo medico stabilire una soglia oltre la quale si debba parlare di **anzianità**. Tuttavia un inquadramento demografico e nosografico della popolazione si rende comunque necessario per le molteplici implicazioni volte a migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure nei differenti contesti assistenziali. La percezione dell'anzianità, d'altro canto, appare legata spesso al contesto sociale in cui si vive e alla storia personale, fattori che possono anticipare o posticipare l'età in cui si diventa anziani. La definizione di anzianità dovrà dunque basarsi su un concetto dinamico, e considerare ineludibile la constatazione che per quanto possano progredire le capacità della biomedicina di rallentare l'invecchiamento e procrastinare la fine, comunque un limite fisiologico di *performance* fisiche e mentali per la vita umana esiste.

Secondo le definizioni ad oggi ufficialmente adottate, si considera anziana una persona che abbia compiuto il 65esimo anno di età. Nei Paesi Occidentali, l'allungamento medio della speranza di vita (Italia 85,2 anni per le donne e 80,8 per gli uomini) (8) ha portato ad un aggiornamento del concetto di anzianità portandola a 75 anni, e suggerisce di utilizzare una suddivisione degli anziani in soggetti che appartengono rispettivamente alla terza età (buone condizioni di salute, inserimento sociale, disponibilità di risorse) e alla quarta età (dipendenza da altri, decadimento fisico). Un'altra classificazione considera più analiticamente quattro sottogruppi: giovani anziani (64-74 anni), anziani (75-84 anni), grandi vecchi (85-99 anni) e centenari.

Un analogo ragionamento sociale e scientifico-assistenziale viene proposto per i cosiddetti **grandi vecchi**. Infatti, l'inarrestabile incremento del numero degli ultra-85enni in tutti i Paesi industrializzati rende necessaria la valutazione quantitativa del fenomeno, la considerazione del suo impatto sui sistemi di *welfare* e la comprensione dei problemi con cui queste persone si misurano nella vita di ogni giorno. La tarda età anziana è fortemente contrassegnata dall'emergere di limitazioni di varia natura responsabili di radicali cambiamenti del vivere quotidiano: peggioramento della salute fisica, riduzione dell'energia vitale, contrazione della vita di relazione e avvicinarsi della fine dell'esistenza. La comparsa di sordità, il sensibile calo visivo, l'allungamento dei tempi di reazione, concorrono tutti a ridurre lo spazio fisico e sociale della persona e ad alimentare una sensazione di allontanamento dal mondo che viene vissuto spesso come inospitale e ostile anche a livello familiare.

La **fragilità** è uno stato di fisiologica maggior vulnerabilità legato all'invecchiamento e dovuto a una ridotta capacità dell'organismo di far fronte a situazioni di stress come le malattie acute. La fragilità dell'anziano si configura come una sindrome ad elevato rischio di esiti clinici sfavorevoli che condiziona un significativo peggioramento della qualità della vita e costituisce un fattore importante di disabilità ed eventi avversi. È una condizione complessa che va oltre i concetti di senescenza e di malattia. La definizione di fragilità si applica a quei soggetti che sono affetti da patologie croniche multiple e spesso colpiti da disabilità più o meno invalidanti. Tali condizioni possono essere complicate da problematiche socio-economiche il cui insieme, in particolar modo nel caso degli anziani, comporta un rischio elevato di rapido deterioramento del benessere psicofisico e dello stato funzionale, accompagnato da un ingente consumo di risorse per farvi fronte. La valutazione della fragilità assume un carattere di prevenzione e promozione della qualità della vita. L'identificazione del soggetto fragile è stata proposta da Kenneth Rockwood come *Frailty Index*, un punteggio che si basa sull'idea che la fragilità sia uno stato di disorganizzazione caotica dei sistemi fisiologici, stimabile valutando lo stato funzionale, le malattie, i deficit fisici e cognitivi, i fattori di rischio psicosociali e le sindromi geriatriche. L'identificazione della popolazione fragile è fondamentale per stabilire le priorità degli interventi di salute pubblica nelle persone a maggior rischio (es. vaccinazioni).

È importante sottolineare che l'eventuale difficoltà di relazione con l'anziano fragile non giustifica, in nessun caso, una compromissione né un ridimensionamento della valenza etica dei processi di cura che lo riguardano, né la mancata tutela dei suoi diritti. L'inserimento dei dati sulla fragilità in un sistema informatizzato costituisce un patrimonio di nozioni utili da un punto di vista epidemiologico e preventivo, come nel caso di epidemie.

Non bisogna tuttavia considerare la fragilità come una dimensione dell'essere umano che si spiega esclusivamente da un punto di vista clinico; al contrario essa è fortemente influenzata da variabili economiche e sociali. La solitudine e l'isolamento sociale costituiscono condizioni che, in particolare nell'anziano, possono pregiudicare le capacità di autogestione e di autodifesa nonché il mantenimento delle capacità funzionali, lo stato cognitivo e la domanda sanitaria. Nell'approccio generale al sistema di tutela dei diritti degli anziani questi aspetti devono dunque essere attentamente considerati. Le necessità sociali e relazionali rappresentano bisogni essenziali per gli ospiti di strutture residenziali ed esse stesse devono proporsi sempre come luoghi aperti al territorio e di interscambio relazionale con esso.

La distinzione tra anziano autosufficiente e **non autosufficiente** riveste una grande importanza per l'organizzazione dell'assistenza socio-sanitaria che dovrebbe essere sempre modulata in relazione alle esigenze della persona. In generale le case famiglia, le case albergo, le residenze sociali assistite e i centri diurni si presentano come luoghi adatti maggiormente ad anziani autosufficienti mentre le RSA e le case protette sono più indicate per gli anziani non autosufficienti (9). Tuttavia, in molte case di riposo si trovano oggi ospitate persone con demenza, nonostante non siano questi i luoghi indicati per la loro assistenza. Un altro dato importante riguarda la presenza di un numero cospicuo di persone autosufficienti ospitate in RSA; si tratta di anziani la cui fragilità è preminentemente di tipo sociale, relazionale o economico e per i quali sarebbe ragionevole e auspicabile proporre soluzioni domiciliari. Questo, insieme ad altri rilievi generali, esplicitati anche all'interno del presente documento, suggerisce con evidenza la necessità che il sistema che governa e modula l'assistenza delle persone non autosufficienti sia profondamente ripensato a livello di sanità pubblica.

Non esiste una stima ufficiale di quante siano le persone non autosufficienti in Italia. Essendo la perdita dell'autosufficienza un processo dinamico che intercorre con la comparsa o l'aggravarsi di diverse patologie organiche e funzionali, esso dovrebbe essere affrontato cercando in primo luogo di rispondere alle nuove esigenze della persona nel luogo ove essa risiede, non sottovalutando che l'istituzionalizzazione, con la rescissione dei legami col proprio ambiente domestico, familiare e amicale, costituisce un importante fattore di rischio per il decadimento generale dell'anziano. Resta sempre fondamentale inoltre adoperarsi per favorire il percorso inverso e cioè il recupero dell'autonomia e dell'autosufficienza, laddove possibile.

Non è semplice, concettualmente, indicare le caratteristiche che possono rendere un anziano non autosufficiente. Sicuramente l'impossibilità di prendersi cura di se stesso in modo autonomo e la necessità di affiancamento nelle attività quotidiane sono indicatori efficaci. La definizione di non autosufficienza inquadra le persone con disabilità fisica, psichica, sensoriale o relazionale accertata attraverso l'adozione di criteri presenti nelle indicazioni dell'*International Classification of Functioning Disability and Health-ICF* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (*World Health Organization, WHO*) e attraverso la valutazione multidimensionale delle condizioni funzionali e sociali.

Il nostro ordinamento giuridico prevede l'erogazione di un'indennità di non autosufficienza laddove sia appurato lo stato in cui versa la persona. La valutazione prevede il coinvolgimento di unità pluriprofessionali appartenenti ai servizi socio-sanitari, composte da medici specialisti nelle discipline cliniche oggetto della disabilità, da personale sanitario dell'area infermieristica e della riabilitazione e da assistenti sociali designati dai comuni, nonché dal medico di medicina generale della persona da valutare. Al termine della valutazione si redige un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), il documento che descrive le condizioni cliniche del soggetto.

Le caratteristiche in base alle quali il legislatore dichiara la non autosufficienza di un individuo dipendono dall'incapacità di provvedere autonomamente al governo della casa, all'approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti, alla cura di sé nelle funzioni della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, nutrirsi, andare in bagno, muoversi, spostarsi) e alle relazioni esterne, soprattutto se associate alla presenza di problemi di mobilità e di instabilità clinica. A queste si aggiunge la perdita delle capacità cognitive legata a deterioramento o perdita delle facoltà intellettuali (memoria, orientamento spazio-temporale, ragionamento).

3. Organizzazione del sistema di risposta ai bisogni dell'anziano in Italia: contesto sociale e quadro normativo di riferimento

In Italia l'attuale rete di risposta ai bisogni degli anziani risale ai primi anni '90 del secolo scorso, a partire dalla realizzazione del "Progetto obiettivo tutela della salute degli anziani 1991-1995 (POA)" e successive Linee Guida attuative. Il POA istituì l'unità di valutazione geriatrica con funzione di presa in carico dell'anziano attraverso la stesura di un piano di intervento unitario personalizzato.

Alle persone non autosufficienti che necessitano di trattamenti di lungoassistenza, recupero e mantenimento funzionale e che non hanno la possibilità di essere assistiti a domicilio, l'SSN garantisce l'erogazione delle cure all'interno di strutture residenziali e semiresidenziali extra ospedaliere (art. 29 e art. 30 del DPCM 12 gennaio 2017), programmate per garantire un'assistenza di intensità diversificata ad ospiti che frequentemente sono portatori di patologie complesse e, in alcuni casi, necessitano di supporto alle funzioni vitali (respiratore, nutrizione artificiale, ecc.). Questi servizi sono regolamentati dalle Regioni e dagli Enti locali che, anche sulla base di linee guida ministeriali, pianificano la rete di cura territoriale compresa l'erogazione di cure domiciliari (cfr. in particolare la Legge 178/2020 che, all'art.1 c.406, modifica il DL.vo 502/1992). La classificazione e denominazione delle singole strutture risente molto della variabilità regionale tanto che, secondo la singola regione, si può parlare di RSA, Case di Riposo, Case Protette, Residenze Protette, Istituti di Riabilitazione Geriatrica, Lungodegenze Riabilitative, ecc. anche con significati diversi.

In Italia, circa 21 anziani ogni 1.000 sono ospiti di strutture sociosanitarie e circa 210mila si trovano in condizione di non autosufficienza (16 ogni 1.000 anziani residenti). Le strutture residenziali di accoglienza per anziani che ospitano non autosufficienti sono ad oggi 7.829 (10). La popolazione dei residenti nelle strutture sociosanitarie è sempre più composta di persone molto anziane e fragili sul piano clinico, la grande maggioranza delle quali presenta qualche tipo di impoverimento cognitivo che ne pregiudica la capacità di partecipare pienamente alle decisioni che riguardano la propria salute. Un'indagine condotta dall'ISS negli anni 2015-19 su un campione di 330 RSA, ha rivelato che il 26% dei residenti risultava affetto da demenza. Gli autori hanno sottolineato, inoltre, come nelle strutture residenziali per anziani sia frequente il fenomeno della sottostima della diagnosi di demenza (11).

Con riferimento alle prestazioni erogate in tali strutture, non esistono ad oggi a livello nazionale sistemi integrati di valutazione della qualità, sebbene molte Regioni abbiano avviato localmente sperimentazioni per l'implementazione di indicatori come strumento di monitoraggio e di gestione. A livello ministeriale, è attivo un "Flusso Informativo Assistenza Residenziale per anziani (FAR)" (12) che rileva uno specifico set di dati collegati alle prestazioni erogate.

Rappresentare che cosa costituisca una buona qualità di vita all'interno di una struttura assistenziale e quali siano gli indicatori di misura adeguati a tale valutazione è un tema complesso che esula dallo scopo di questo documento. Quello che tuttavia appare importante rimarcare è che i processi di gestione dei dati e la possibilità di accesso agli stessi, insieme a sistemi di condivisione e monitoraggio delle informazioni, rappresentano un tema imprescindibile di sanità pubblica, giacché ogni Presidio socio-sanitario assistenziale deve configurarsi sempre come un luogo aperto, integrato con il territorio di riferimento e in costante dialogo con le istituzioni, e mai come un luogo inaccessibile o opaco, cinto da mura reali o simboliche di indifferenza e disattenzione.

Si ritiene inoltre importante sottolineare, preliminarmente allo sviluppo della presente analisi, come il sistema organizzativo dell'assistenza socio-sanitaria nel suo complesso sia articolato in maniera multidisciplinare e multiprofessionale e comprenda le attività complementari delle varie componenti mediche

(singole o multidisciplinari), infermieristiche e di operatori socio sanitari. Partendo dalla considerazione della presenza indispensabile di tutte le diverse figure professionali, si riconosce in sanità l'assoluto valore del lavoro di équipe per conferire efficienza e funzionalità al sistema di assistenza e cura. Laddove si parli di autonomia essa non può considerarsi assoluta, quale sinonimo di indipendenza, ma rientra nella visione di un'organizzazione integrata in cui coesistono differenti professionalità con specifici ambiti d'azione e autonomia e con correlate responsabilità.

4. Tutela della salute dell'anziano nelle residenze socio-sanitarie assistenziali: profili bioetici e biogiuridici

Alcune questioni etico-giuridiche che emergono nel contesto delle residenze per persone non autosufficienti possono essere estremamente difficili da affrontare in paragone, ad esempio, al contesto ospedaliero dove sono maggiormente riconosciute e studiate. Una moltitudine di problemi si presenta al medico e al personale sanitario nella cura degli anziani in luoghi di residenzialità e alcuni di questi possono diventare veri dilemmi etici a causa del conflitto tra i beni in gioco e a volte anche i principi di riferimento.

Com'è stato evidenziato, l'equilibrio più difficile da raggiungere è quello tra il rispetto dell'autonomia (o autonomia residua) del paziente, da un lato, e il dovere di protezione del medesimo da parte del personale sanitario, dall'altro (13, 14). Tutti i residenti delle strutture assistenziali necessitano, infatti, in varia misura di assistenza e il loro diritto di agire autonomamente viene ad essere bilanciato con la responsabilità del personale sanitario di salvaguardia da eventuali rischi. Molti assistiti si trovano nella condizione di una limitata capacità di prendere decisioni personali e mediche a causa della disabilità cognitiva o delle difficoltà di comunicazione. Tuttavia, la limitata capacità decisionale non significa necessariamente che essi siano completamente impossibilitati a prendere decisioni o che non debbano essere coinvolti e consultati nelle scelte inerenti alla loro salute e vita quotidiana. È difficile negare che le persone che si trovano in queste condizioni configurano uno dei gruppi di 'speciale vulnerabilità' cui allude l'art. 8 della Dichiarazione Bioetica e Diritti umani dell'UNESCO, adottata il 19 ottobre 2005: "Gli individui e i gruppi in situazione di particolare vulnerabilità devono essere protetti e l'integrità personale di tali individui dovrà essere rispettata" (art. 8, comma 2) (15).

L'assistenza medico-sanitaria dovrebbe riconoscere la minore forza che la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita e sulla propria *privacy* assume per gli anziani non autosufficienti e che il passaggio da un ambiente familiare ad un contesto completamente estraneo conferma e aggiunge una nuova dimensione alla perdita di autonomia e di autodeterminazione. La maggior parte delle decisioni nel contesto delle residenze socio-sanitarie è adottata da qualcuno che non è il residente/paziente. Il personale medico-sanitario non prescrive solo il trattamento e le terapie, ma anche le attività ricreative, la dieta e gli altri aspetti della vita quotidiana. Perciò "sono necessari sforzi deliberati per aiutare i residenti a sentirsi maggiormente padroni delle loro vite, attraverso ad esempio un adeguato supporto emotivo, una consulenza efficace, un'informazione adeguata, un regime terapeutico ottimale e le opportunità di coinvolgimento della famiglia e degli amici" (13).

A questo proposito è da rilevare che l'azione del Garante Nazionale, in quanto Meccanismo nazionale di prevenzione (NPM)¹ nei suoi obblighi di vigilanza e nell'esercizio dei poteri affidatigli dalla legge² all'interno dell'area di competenza che riguarda la salute e il monitoraggio delle strutture per persone anziane o con disabilità, si estrinseca proprio nella salvaguardia dei valori contenuti nell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità³ (16). Essi riguardano: il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle

¹ Il Protocollo opzionale alla Convenzione Onu contro la tortura e altri trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti (Opcat) ratificato dall'Italia, Legge 9 novembre 2012 n. 195 definisce il Garante stesso quale Meccanismo nazionale di prevenzione (Npm).

² Cfr. Decreto legge 23 dicembre 2013 n. 146 convertito in Legge 21 febbraio 2014 n. 10 e Decreto Legge 21 ottobre 2020, n. 130.

³ Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

persone (17). Tale vigilanza appare necessaria al fine di evitare che si realizzino situazioni *de facto* d'impossibilità di esercizio diretto dei propri diritti e della propria autodeterminazione.

L'introduzione di un organismo di vigilanza e monitoraggio non è tuttavia di per sé sufficiente alla prevenzione di possibili situazioni di mancato rispetto della dignità della persona, ed è per questo che lo stesso Garante è impegnato nella promozione di iniziative di formazione e di collaborazione con numerose Istituzioni, Enti di ricerca, Università e Associazioni italiane e straniere (18).

In questo senso anche la collaborazione con l'ISS rientra tra le iniziative avviate dal Garante nazionale a sostegno della propria azione preventiva, al fine di ridurre gli elementi di possibile criticità attraverso la produzione di raccomandazioni per le diverse Amministrazioni, quali standard da raggiungere anche per evitare al Paese eventuali condanne da parte degli Organismi internazionali di tutela dei diritti umani.

4.1. Fenomeno dell'abuso sugli anziani

L'abuso sugli anziani è definito dalla WHO come un'azione singola, o ripetuta, o una mancanza di un'azione appropriata, che avviene all'interno di qualsiasi relazione in cui si sviluppa un'aspettativa di fiducia e che causa danno o dolore alla persona anziana e rappresenta un problema di sanità pubblica.

A livello mondiale, si ritiene che i dati disponibili sulla diffusione delle condotte di abuso sugli anziani costituiscano una sottostima, considerato anche che le condotte di violenza sono frequentemente subdole, difficili da riconoscere e da denunciare. Il fenomeno non è ancora del tutto definito non solo in termini di numero di vittime ma anche di efficacia degli interventi di prevenzione e controllo.

In Italia, i dati e le informazioni sulla prevalenza e le caratteristiche degli abusi sugli anziani sono molto limitati e mancano un preciso quadro giuridico e strategie di contrasto specifiche. Alcuni articoli del Codice Penale fanno riferimento al più ampio contesto della violenza contro gruppi svantaggiati e alcuni servizi di supporto generale, non specificamente dedicati a questo tema, sono gestiti prevalentemente a livello locale. Una maggiore ricerca empirica sarebbe utile per la diffusione di informazioni e l'implementazione di buone pratiche. Essa potrebbe inoltre rappresentare la base di dati su cui costruire azioni di educazione del pubblico e formazione dei professionisti sui temi della prevenzione, individuazione e trattamento delle pratiche abusive (19).

In contesto di istituzionalizzazione, l'incuria da parte del personale dipendente e la mancanza di condizioni igieniche adeguate rappresentano le forme più comuni di abuso denunciate, scoperte con l'aiuto delle ispezioni di polizia o di videoregistrazioni autorizzate a scopo d'indagine. Anche il ricorso arbitrario o abusivo a costrizioni fisiche va progressivamente emergendo e imponendosi come un'area di preoccupazione. Ferma restando l'inammissibilità di generalizzazioni indebite, i dati disponibili suggeriscono l'esistenza di un fenomeno diffuso di abusi sugli anziani, anche in Italia.

Ricerche più approfondite potranno fornire dati precisi per aumentare la consapevolezza generale sul fenomeno, sia da parte dell'opinione pubblica che dei professionisti incaricati, entrambe attualmente limitate. Alcuni autori hanno suggerito che sarebbe necessario implementare un quadro giuridico e un protocollo dedicato per affrontare e prevenire il fenomeno, nonché servizi di supporto *ad hoc* per le vittime (20).

Negli Stati Uniti il "Nursing Home Reform Act (NHRA)" del 1987 ha fornito alcune linee guida per regolamentare l'assistenza agli anziani. La legge fu approvata con l'intento di rafforzare la tutela dei diritti dei residenti delle case di riposo. Nel 1986 il Congresso aveva chiesto all'*Institute of Medicine* (oggi *National Academy of Medicine*) di analizzare lo stato delle case di cura negli Stati Uniti. Il Congresso sospettava che molte di queste strutture non fornissero cure di sufficiente qualità agli anziani. Lo studio dimostrò che molti residenti non ricevevano un'assistenza adeguata e che la negligenza e gli abusi erano diffusi. Dopo tale analisi, l'*Institute of Medicine* ha raccomandato l'intervento dell'autorità e l'avvio di riforme. Il Congresso ha

utilizzato le raccomandazioni fornite dall'Istituto per elaborare la legge di riforma delle case di cura. L'NHRA è stata approvata nel 1987 come parte dell'"Omnibus Budget Reconciliation Act". Anche una Carta dei diritti è inclusa nell'NHRA: questa parte della legge definisce formalmente i diritti fondamentali dei residenti delle case di riposo. L'NHRA richiede che le case di cura proteggano e promuovano i diritti di tutti i loro residenti.

5. Alcune indicazioni etico-assistenziali

5.1. Bisogni sanitari e socio assistenziali: la valutazione multidimensionale e il piano assistenziale individualizzato

La Valutazione MultiDimensionale (VMD) è una procedura utile e indispensabile per individuare i bisogni di ciascun paziente e del nucleo familiare, onde favorire l'approccio assistenziale più adeguato. Include dimensioni cliniche, psichiche, socio-familiari, nutrizionali ed eventualmente spirituali. Per ciascuna dimensione esistono uno o più strumenti di valutazione, sia quantitativi che qualitativi, sia oggettivi che soggettivi, i quali esplorano diversi domini sintomatici. Nell'ambito dell'assistenza residenziale, l'SSN garantisce alle persone non autosufficienti trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale e di lungoassistenza, previa VMD e presa in carico (art. 30, DPCM 12 gennaio 2017).

La VMD dell'anziano è un'attività che richiede tempo e organizzazione adeguati e tramite la quale si individuano tra la popolazione anziana i soggetti specialmente fragili e/o a rischio di fragilità. Sono identificate, descritte e spiegate le problematiche di ogni soggetto valutato: sono individuate le sue capacità funzionali, è stabilita la necessità di servizi assistenziali, è impostato un piano di presa in carico nel quale i differenti interventi sono commisurati ai bisogni reali e ai problemi tramite la preparazione di un piano di intervento socio-sanitario individualizzato. Viene inoltre descritta la rete minima assistenziale dei servizi socio-sanitari per garantire una assistenza continuativa.

L'eterogeneità degli strumenti adottati dalle singole regioni, che misurano diverse aree con metodologie molto variabili e spesso non validate, rappresenta un'importante criticità. La VMD esplora i diversi fattori che possono configurare la condizione di fragilità attraverso la giustapposizione di diversi strumenti di misura che, per quanto validati, nascono nella maggior parte dei casi per applicazioni diverse o generiche e che, soprattutto, non costituiscono mai un insieme integrato e internamente coerente.

Si rileva, inoltre, anche in contesto di Assistenza Domiciliare Integrata, una carenza negli strumenti di valutazione del fattore ambientale che per lo più è esplorato attraverso lo stress dei *caregiver* e la percezione della qualità della vita, mentre non si raccolgono informazioni sul contesto più generale delle risorse e delle politiche che possono aggravare o alleviare la fragilità delle persone anziane.

Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) è uno dei requisiti minimi organizzativi richiesti ad una RSA ed è presente nella normativa sanitaria delle varie Regioni come indicato dal DPR 14 gennaio 1997. È un documento che sintetizza le condizioni in cui versa il soggetto non autosufficiente e definisce un approccio personalizzato sviluppato al fine di favorire una condizione di vita, di salute e di benessere dignitosa. Poiché la VMD può identificare un'ampia varietà di *deficit* e problematiche cliniche, sociali, funzionali, cognitive, ambientali, il PAI rappresenta un documento molto complesso e multidisciplinare, proprio perché gli ambiti sui quali è necessario intervenire sono molteplici. La definizione del PAI si basa sul coinvolgimento di vari operatori coinvolti nel processo di cura (infermieri, medici, psicologi, operatori socio-sanitari, a volte il nutrizionista), e prevede la definizione degli interventi da svolgere sul singolo paziente.

Il PAI è dunque un documento sintetico che viene applicato per un periodo di durata prestabilita e sottoposto a verifiche periodiche per monitorare l'andamento dello stato di benessere del residente e del percorso assistenziale rispetto agli obiettivi. Durante tali verifiche può essere riconfermato o rivisto in base ai risultati ottenuti e alla dinamica evoluzione delle condizioni generali del paziente, al fine di realizzare il più possibile un'assistenza personalizzata calibrata sulle esigenze effettive della persona assistita.

5.2. Autonomia decisionale, consenso informato e DAT

Il consenso informato attiene alla relazione medico-paziente e costituisce il presupposto dell'attività sanitaria⁴. È l'esplicitazione del principio di autonomia del paziente e rappresenta l'adesione, volontaria e consapevole all'atto medico proposto. Essa deve realizzarsi all'interno di un rapporto equilibrato fra i due attori della relazione di cura, dove anche l'autonomia del medico conservi il suo valore e non muti in eteronomia ovvero in una sorta di paternalismo del malato.⁵ Il rispetto del consenso informato trova il suo fondamento giuridico nell'art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana, ove leggiamo che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". Ciò risponde al principio fondamentale dell'inviolabilità della libertà personale, affermato dagli articoli 2 e 13 della Carta.

La necessità del consenso informato è ribadita, tra l'altro, dalla legge 23 dicembre 1978 n. 833 (21), istitutiva dell'SSN, all'art. 33 ("Gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono di norma volontari. Nei casi di cui alla presente legge e in quelli espressamente previsti da leggi dello Stato possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori, secondo l'art. 32 della Costituzione, nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura").

Con la legge 22 dicembre 2017, n. 219 (22), si stabiliscono "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Attualmente essa costituisce il principale riferimento normativo nazionale per il consenso informato negli accertamenti e trattamenti sanitari. Ai fini di una breve panoramica sulla disciplina del consenso informato, è opportuno riassumerne i contenuti, nelle parti più direttamente attinenti al tema oggetto del presente rapporto.

Nell'art. 1 ("Consenso informato") si stabilisce che:

- Nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.
- Sia promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, che si basa sul consenso informato.
- Ogni persona abbia diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile circa la diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari, nonché l'indicazione delle possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.
- Vi sia il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico, nonché di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, comprese la nutrizione e l'idratazione artificiali.
- Il medico sia tenuto a rispettare la volontà del paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e in conseguenza di questo obbligo sia esente da ogni responsabilità civile o penale.

Nell'art. 2 ("Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita") si stabilisce che:

- Si debba sempre garantire un'appropriata terapia del dolore.

⁴ Art.35 Codice di Deontologia Medica (CDM), Consenso e dissenso informato.

⁵ Cfr. Andrea Nicolussi, in Professione e quadri di riferimento legislativo, Padova, 7 aprile 2019.

- In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico possa ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Nell'art. 3 ("Minori e incapaci"), per quanto riguarda gli incapaci, si stabilisce che:

- Nel caso dell'interdetto, il consenso sia espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile; nel caso dell'inabilitato il consenso è espresso o rifiutato dal medesimo e dal curatore; nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina prevede l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato sia espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno o solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario.
- In assenza di disposizioni anticipate di trattamento, qualora il rappresentante legale dell'interdetto o dell'inabilitato oppure l'amministratore di sostegno rifiuti le cure proposte in contrasto con il parere del medico, che le ritenga appropriate e necessarie, la decisione sia rimessa al giudice tutelare.

Nell'art. 4 ("Disposizioni anticipate di trattamento") si stabilisce che:

- Le "Disposizioni anticipate di trattamento" (DAT) sono l'atto in cui ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali.
- Il dichiarante può indicare un fiduciario che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie.
- Il medico sia tenuto al rispetto delle DAT, le quali possano essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.
- In caso di contrasto tra fiduciario e medico intervenga il giudice tutelare.
- Sia possibile esprimere le DAT attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Nell'art. 5 ("Pianificazione condivisa delle cure") si prevede e disciplina la possibilità di definire, e di fissare in un atto, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Sotto il profilo etico, la legge 22 dicembre 2017, n. 219, ha ottenuto ampi consensi in relazione alla disciplina generale del consenso informato, al riconoscimento di un valore legale per le DAT, alla valorizzazione della comunicazione tra paziente e operatori sanitari, alla pianificazione condivisa delle cure, alla stigmatizzazione di interventi terapeutici non proporzionati. Altri profili della normativa, invece, hanno suscitato significative discussioni, come quelli che riguardano la sospensione della nutrizione e dell'idratazione clinicamente assistite, il valore vincolante attribuito alle DAT, la mancata previsione di spazi legali per l'eventuale obiezione di coscienza da parte del personale sanitario (23). L'analisi di questo dibattito, tuttavia, esula dagli scopi del presente rapporto.

Nel "Codice di deontologia medica" (24), riguardo la relazione di cura sono fondamentali l'informazione e il tempo da dedicare al paziente (come ricorda l'art. 20, il tempo dedicato alla comunicazione è tempo di

cura), nonché i doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili (art. 32). Anche nei passaggi dedicati a “Informazione, comunicazione consenso e dissenso”, si anticipano quegli aspetti ripresi dalla Legge 219/2017 relativamente alle dichiarazioni anticipate di trattamento e all’assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza. In particolare⁶ si conferma l’univocità dell’acquisizione del consenso/dissenso, considerato atto medico non delegabile, di cui ha diretta responsabilità proprio il medico, che peraltro avrà cura di rilevarlo in modo oggettivo e custodirlo adeguatamente coi mezzi a disposizione e con “efficacia documentale”.

Sia la normativa legale che quella deontologica, dunque, difendono il rilievo dell’autonomia del paziente, senza ammettere eccezioni derivanti dalle sue condizioni e dunque respingendo, oltre al paternalismo del personale sanitario, ogni possibilità di abusi o eccessi nei riguardi dei pazienti fragili.

Nel rapporto infermiere/operatore sanitario-persona assistita viene attribuita molta importanza ai concetti di *caring* (patto di cura) e *advocacy* (tutela di diritti e valori), considerati fondamentali per instaurare un rapporto di fiducia tra coloro che necessitano di assistenza e cura e coloro che la erogano.

Nel rapporto multiprofessionale, in relazione alle competenze, ai ruoli e alle responsabilità specifiche, si colloca a questo proposito il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche⁷ in cui si delinea l’importanza della figura dell’infermiere che, nell’ambito del rapporto d’équipe, non ha un ruolo diretto nel dare notizie sullo stato di salute e sull’evoluzione clinica del paziente, prerogative che sono di esclusiva pertinenza medica, ma partecipa al processo comunicativo, interagendo efficacemente al fine di rendere chiara la comunicazione del medico col paziente.

5.3. Uso della contenzione

La contenzione è un atto non terapeutico che utilizza mezzi manuali chimici, fisici o ambientali applicati direttamente all’individuo o al suo spazio circostante per limitarne i movimenti.

La **contenzione manuale** si ottiene per intervento diretto da parte del personale sanitario, allo scopo di “bloccare” manualmente la persona e vincerne le resistenze.

La **contenzione fisica** si ottiene mediante presidi applicati alla persona che ne riducono o controllano movimenti. I mezzi di contenzione possono essere applicati mediante il letto, mediante la sedia, su segmenti corporei o mediante presidi che costringono a una postura obbligata.

La **contenzione chimica (farmacologica)** si ottiene mediante la somministrazione di farmaci, in alcuni casi anche forzata, che modificano il comportamento, quali farmaci psicotropi.

La **contenzione ambientale** si ottiene mediante cambiamenti apportati all’ambiente in cui vive la persona al fine di controllarne o limitarne i movimenti.

⁶ CDM art. 35 (“Consenso e dissenso informato”) si stabilisce. “L’acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile. Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato. Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall’ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull’integrità psico-fisica. Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano”.

⁷ Art. 15, informazioni sullo stato di salute, specifica: “L’infermiere si assicura che l’interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l’équipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza”.

In contesti specifici la contenzione meccanica può essere realizzata anche con dispositivi medicali, situandosi così nell'ambito di un'attività terapeutica cui è funzionale (alcuni esempi sono l'inserimento di un apparecchio gessato in ortopedia o l'immobilizzazione in barella di un paziente traumatizzato). L'azione di contenzione farmacologica, d'altro canto, è difficile da definire nettamente rispetto alla categoria generale dei trattamenti farmacologici di sedazione. Esula dagli scopi del presente lavoro l'analisi esaustiva di una questione dibattuta sia nell'ambito della deontologia professionale che della giurisprudenza; si vuole rimarcare tuttavia come l'azione di contenzione di persone assistite in contesto socio-sanitario sia legittima solo nei casi di assoluta e inderogabile necessità clinica, non sia mai ammissibile in "via precauzionale" e non possa essere lasciata alla decisione autonoma del personale sociosanitario e/o infermieristico.

Nei contesti di degenza sanitaria la legittimità di una costrizione fisica o meccanica da parte degli operatori sanitari è condizionata dal dovere di tutela della salute dei pazienti. L'operatore avrebbe dunque tra i suoi compiti anche quello di protezione e controllo dei gesti auto- ed etero-aggressivi eventualmente posti in essere dalle persone assistite, per prevenirne l'attuazione o comunque ridurne le conseguenze dannose.

Non rappresentando tuttavia un razionale strumento di assistenza e cura, in assenza di un'eventuale normativa di riferimento, tale pratica non può trovare una solida giustificazione se non in presenza di uno "stato di vera necessità", date per esaurite o rivelatesi inefficaci tutte le possibili misure alternative d'intervento idonee alla risoluzione o almeno all'attenuazione del problema, applicate in precedenza e dettagliatamente documentate.

Le pratiche di contenzione sollevano importanti questioni da un punto di vista etico-giuridico, potendo concretizzare anche specifiche figure di reato quali: abuso di mezzi di correzione o di disciplina (art. 571 codice penale); maltrattamenti (art. 572 c.p.); sequestro di persona (art. 605 c.p.); violenza privata (art. 610 c.p.); lesioni personali colpose (art. 589 c.p.); omicidio colposo (art. 590 c.p.).

La contenzione può causare: **danni fisici** (es. strangolamento, asfissia, lesioni muscolari, ossee, nervose, vascolari); **danni psicosociali** (es. stress, alterazioni del tono dell'umore, paura, sconforto, umiliazione); **malattie organiche e funzionali** (es. infezioni, incontinenza, piaghe da decubito).

Vi è un generale orientamento, sostenuto da istituzioni nazionali e internazionali, a raccomandare l'abolizione della contenzione quale pratica sanitaria. In un documento sull'argomento, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) (25) afferma: "La contenzione rappresenta in sé una violazione dei diritti fondamentali della persona. Il fatto che in situazioni del tutto eccezionali i sanitari possano ricorrere a giustificazioni per applicare la contenzione non toglie forza alla regola della non-contenzione e non modifica i fondamenti del discorso etico".

Secondo il CNB "si può fare a meno di legare le persone: l'esistenza di servizi che hanno scelto di non applicare la contenzione e il successo di programmi tesi a monitorare e ridurre questa pratica confermano questa indicazione". Infatti, i dati attestano che si ricorre alla contenzione non tanto a causa della gravità della situazione clinica dei pazienti, quanto per carenze nell'organizzazione dei servizi e per atteggiamenti inaccettabili degli operatori.

Il CNB osserva che la contenzione è ammissibile soltanto "in situazioni di reale necessità e urgenza, in modo proporzionato alle esigenze concrete, utilizzando le modalità meno invasive e per il tempo necessario al superamento delle condizioni che abbiano indotto a ricorrervi". In particolare, "non può essere sufficiente che il paziente versi in uno stato di mera agitazione, bensì sarà necessaria, perché la contenzione venga "giustificata", la presenza di un pericolo grave e attuale che il malato compia atti auto-lesivi o commetta un reato contro la persona nei confronti di terzi. Nel momento in cui tale pericolo viene meno, il trattamento contenitivo deve cessare, giacché esso non sarebbe più giustificato dalla necessità e integrerebbe condotte penalmente rilevanti". Pertanto "il superamento della contenzione è un tassello fondamentale nell'avanzamento di una cultura della cura – nei servizi psichiatrici e nell'assistenza agli anziani – in linea

con i criteri etici generalmente riconosciuti e applicati in ogni altro campo sociosanitario”. Vi possono essere misure alternative alla contenzione orientate al miglior controllo del dolore e alla performance motoria, a una più efficace supervisione grazie anche alla possibilità di una richiesta di aiuto da parte del personale sanitario. Oltre ad un ambiente più confortevole si pone attenzione alla necessità di un’adeguata formazione del personale circa le alternative alla contenzione. Il CNB raccomanda, tra l’altro: ricerca e monitoraggio, a livello nazionale e regionale, in particolare nelle prassi quotidiane nei reparti; programmi dettagliati di superamento della contenzione; standard di qualità che favoriscano i servizi e le strutture “no-restraint”; diffusione di servizi dedicati alle persone più vulnerabili, come gli anziani, “esposti a subire pratiche inumane e degradanti”.

Data la potenzialità di abuso e di maltrattamenti, l’utilizzo di mezzi di contenzione resta un campo di particolare preoccupazione del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà.

Secondo questa Autorità di garanzia, il ricorso alla contenzione, in ogni sua forma, nelle strutture residenziali socio sanitarie e assistenziali, non deve essere una modalità di gestione ordinaria della persona, né il risultato di un risparmio di risorse umane, tantomeno una soluzione per la gestione di un’emergenza organizzativa come quella affrontata da molte strutture, durante la Fase 1 della pandemia da SARS-CoV-2.⁸

In qualsiasi situazione, anche contingente, le strutture alle quali viene affidata la cura e l’assistenza delle persone devono essere luoghi sicuri sia per i residenti che per il personale. Tutti devono essere trattati con rispetto e dignità, in un ambiente protetto e umano che rispetti le scelte e l’autodeterminazione; pertanto non può essere giustificato il ricorso alla contenzione meccanica o chimica in quei casi dove per la gestione della persona sarebbe opportuna una presenza attiva di operatori adeguatamente proporzionata al numero di persone in carico.

Il Garante nazionale – in linea con le indicazioni dello *European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT)* – ritiene che l’applicazione di qualsiasi forma di contenzione, meccanica o farmacologica, che venga considerata indispensabile, debba essere soggetta a obblighi procedurali rinvenibili nei protocolli operativi definiti dalle Aziende sanitarie locali⁹ e recepiti dalla singola struttura. Allo stesso tempo la contenzione deve essere soggetta a un monitoraggio costante, accuratamente riportato su apposito registro istituito a tal fine (nonché nella cartella personale).¹⁰

Nel registro dovranno essere annotate l’ora in cui la misura è iniziata e finita, le circostanze che l’hanno resa necessaria, il nome del medico che l’ha ordinata o approvata e un resoconto di eventuali lesioni occorse al paziente o al personale (26). Il monitoraggio e la sua registrazione permetteranno di limitare il rischio che la contenzione diventi prassi ordinaria per la gestione della persona assistita e, allo stesso modo, di tutelare l’operatore responsabile del suo monitoraggio e sul quale grava il dovere di protezione della persona stessa. Secondo il parere del Garante nazionale, infatti, il monitoraggio della contenzione, nell’eventualità che essa venga applicata, non può essere affidato esclusivamente alla sorveglianza a distanza, tramite videocamere né, tantomeno, essere sostituito da forme invasive di contenzione chimica.

⁸ Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà. Relazione al Parlamento 2020, p. 61.

⁹ Cfr. Conferenza delle Regioni e delle Province autonome 10/081/CR07/C7 “Contenzione Fisica in Psichiatria: una strategia possibile di prevenzione”. Alla data del 6 dicembre 2017 non tutte le Regioni avevano provveduto ad adeguarsi alle Raccomandazioni del sopracitato documento. Cfr. Conferenza delle Regioni e delle Province autonome 17/178/CR06a/C7 “Documento da presentare alla Commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani nell’ambito dell’indagine conoscitiva sui livelli e i meccanismi di tutela dei diritti umani, vigenti in Italia e nella realtà internazionale, sulla contenzione meccanica”.

¹⁰ Cfr. Report to the Italian Government on the visit to Italy carried out by the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT) from 8 to 21 April 2016. CPT/Inf (2017) 23.

Nell'obiettivo chiaro di ridurre l'uso di qualsiasi forma di contenzione sarebbe opportuno che il tema venisse trattato nei percorsi di formazione continua degli operatori socio-sanitari con la finalità di consolidare un modello operativo che pone al centro la persona considerata nel pieno rispetto della sua dignità e non come "malato" privo di garanzie e di capacità assoluta di autodeterminazione. Si dovrebbe tendere a una formazione che restituisca maggiore consapevolezza circa le responsabilità in capo agli operatori che mettono in pratica la contenzione, i rischi nella sua applicazione e l'impatto che potrebbe avere sulla persona stessa che si affida o è affidata alle cure e all'assistenza del personale della struttura. A livello nazionale potrebbe essere conveniente la costituzione di un "osservatorio" con finalità di ricerca e sorveglianza sull'abuso di metodi contentivi o di altra natura, sempre nell'ottica della sua significativa riduzione.

5.4. Proporzionalità delle cure

In relazione al problema – bioeticamente cruciale – della valutazione di proporzione o sproporzione delle cure, la recente esperienza pandemica ha generato situazioni in cui i medici hanno dovuto decidere, spesso in tempi drammaticamente brevi, se un intervento diagnostico o terapeutico appropriato fosse da considerarsi proporzionato.

In generale, in ambito etico-clinico, può verificarsi una differenza tra il punto di vista del medico e quello del paziente relativamente alle scelte complesse da compiersi in uno specifico caso (27). Tale diversità non dovrebbe causare una frattura d'intenti e vedute ma dovrebbe essere utilizzata per arrivare a una decisione adeguata, promuovendo quell'alleanza terapeutica (28) che è la base sulla quale poter compiere anche scelte difficili.

Un trattamento proporzionato si delinea attraverso una valutazione sia delle condizioni cliniche che della storia personale del paziente, per arrivare a un bilanciamento tra i dati oggettivi (clinici) e i dati soggettivi (esistenziali): la sua particolare storia clinica, lo stato di salute oggettivo, i bisogni, gli aspetti psicologici e i valori personali ed esistenziali (accertati attraverso attento ascolto, dialogo aperto e tempo sufficiente) (29).

Con il termine sproporzionato (o futile) si indicano tutti quegli interventi non più adeguati alla reale situazione clinica ed esistenziale del malato perché troppo rischiosi rispetto al beneficio atteso. In altre parole, con questo termine si indica tutto ciò che in modo piuttosto generico viene definito "accanimento terapeutico" o "accanimento clinico".

I concetti di *proporzionalità* e *sproporzionalità* sono correlati ai più antichi concetti di mezzi ordinari e straordinari. Questi ultimi si sono sviluppati nel dibattito filosofico e teologico dal XVI secolo fino alla seconda metà del XX secolo. Dal 1980 i concetti di mezzi ordinari e straordinari sono stati sorpassati dalla terminologia "mezzi proporzionati e sproporzionati", ponendo maggiore attenzione alla valutazione che tutti quelli che sono coinvolti in un caso clinico sono chiamati a esprimere (30).

Unicamente con l'intento di chiarire con esempi i concetti introdotti, di seguito saranno schematizzati alcuni possibili scenari clinici.

Un classico esempio è quello della rianimazione cardio-polmonare per un paziente in fase terminale per una malattia oncologica che si trovi in situazione di edema polmonare acuto: in tal caso ogni tentativo di rianimazione potrebbe causare più sofferenza che beneficio dal momento che la morte, imminente e inevitabile, potrebbe solo essere rimandata di poche ore o pochi giorni a fronte di ulteriori sofferenze. Un malato di questo tipo verosimilmente non verrà inviato in un reparto di terapia intensiva e non verranno tentate pratiche rianimatorie ma mediante un approccio palliativo si offriranno assistenza e cure orientate a garantire un ottimale controllo dei sintomi per il tempo di vita che resta.

Un'altra possibile situazione clinica è quella della proposta di amputazione di un arto in caso di grave necrosi diabetica, proposta che venga rifiutata dal paziente. In casi estremi l'appropriatezza clinica

dell'intervento è fuori discussione, ma non sempre il paziente accetta la gravosità dell'operazione. In quest'ultima circostanza l'intervento è da considerarsi troppo gravoso e quindi, anche se solo soggettivamente, sproporzionato. Altro esempio di sproporzione è quello della possibilità di un'ennesima linea di chemioterapia proposta a un paziente affetto da una neoplasia multimetastatica in fase avanzata, uno stadio di malattia nel quale un approccio strettamente palliativo potrebbe garantire un accompagnamento adeguato e un buon controllo dei sintomi.

La nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerati trattamenti terapeutici (Legge 219/2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento") e quindi sottoposti al criterio della proporzionalità. Se la nutrizione e l'idratazione artificiali possono essere considerate proporzionate nelle fasi più precoci di malattia, potrebbero rivelarsi "sproporzionate" nei casi in cui non si manifesti il beneficio atteso o il paziente non le desidera.

La nutrizione artificiale potrebbe essere considerata proporzionata quando "vi sia la ragionevole ipotesi clinica che la sopravvivenza prevista per l'evoluzione naturale della malattia sia ridotta dalla concomitante malnutrizione, secondaria all'impossibilità di assumere alimenti per via orale" (31) o quando il mantenere l'alimentazione orale esponga a gravi rischi il paziente stesso (es. polmonite *ab ingestis*).

L'idratazione artificiale si può considerare proporzionata in tutti quei casi in cui l'organismo del paziente la sopporta: nelle ultime ore o negli ultimi giorni di vita è necessaria un'attenta valutazione emodinamica che permetta di evitare un sovraccarico del circolo e l'edema polmonare. Nei casi in cui l'idratazione artificiale debba essere sospesa o non iniziata, la decisione dev'essere comunicata alla persona e, se il paziente acconsente, alla sua famiglia (ove possibile), anche presentando gli interventi che saranno implementati per ridurre il disagio associato ai sintomi disturbanti quali la sete e la secchezza delle fauci. La Legge 219/2017 stabilisce che per poter essere considerate "proporzionate", idratazione e nutrizione dovranno avere il consenso del paziente: in caso contrario risulteranno "sproporzionate".

In ambito riabilitativo/palliativo ci si può trovare di fronte a pazienti affetti da patologie neurologiche degenerative, come la sclerosi laterale amiotrofica, che in previsione di una crisi respiratoria acuta per paralisi dei muscoli respiratori rifiutino la tracheotomia, il supporto ventilatorio meccanico e il posizionamento di una sonda per la nutrizione enterale (es. una PEG, gastrostomia endoscopica percutanea). Compito del medico e più generalmente dell'équipe curante sarà sempre quello di spiegare in modo preciso e dettagliato alla persona anche le conseguenze di eventuali rifiuti ("withholding").

In situazioni di urgenza o di emergenza che non possano prevedere il consenso o il dissenso del paziente o nelle quali non siano presenti DAT, o queste ultime non siano chiare, il medico si atterrà al giudizio di proporzionalità secondo la sua esperienza, i mezzi disponibili e le linee guida della buona pratica clinica e dell'*Evidence Based Medicine*.

Nello specifico contesto delle residenze per anziani, che costituisce il focus del presente documento, la pandemia ha certamente accresciuto in numero e in complessità i problemi che gli operatori devono affrontare per garantire a tutti i residenti le attenzioni necessarie. In particolare, possono verificarsi situazioni molto complesse per l'assistenza che talora possono aprire al delicato e diverso problema etico-giuridico dell'ospedalizzazione dell'anziano residente. In alcuni casi invece possono porsi problemi e decisioni che riguardano direttamente ed esclusivamente il personale della struttura residenziale, come per esempio avviene in ordine alle questioni alimentari.

In un recente articolo della Società Europea di Nutrizione Clinica e Metabolismo (*European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*, ESPEN), si evidenziano alcuni aspetti clinicamente ed eticamente rilevanti a proposito della nutrizione di pazienti affetti da COVID-19 (32). Partendo dall'evidenza che prolungati periodi di ricovero in rianimazione, polimorbilità e età avanzata sono condizioni associate ad alto rischio di malnutrizione con relativo alto tasso di mortalità in caso di malattie croniche e acute, considerando anche l'esperienza clinica maturata in corso di epidemie influenzali (33) e tenendo conto che gli esiti di tali situazioni

sono osservabili molto spesso in RSA, anche per ospiti che rientrano dopo periodi più o meno lunghi trascorsi in terapia intensiva, gli autori giungono ad alcune raccomandazioni, che possiamo qui riassumere. La diagnosi e il trattamento della malnutrizione devono essere routinariamente incluse nella gestione di pazienti COVID-19 e si configurano quindi come procedure proporzionate. La nausea, il vomito e la diarrea, non raramente presenti in caso di infezione, portano ad un ridotto *intake* calorico e ad un diminuito assorbimento di nutrienti con la necessità di una valutazione messa in atto da professionisti esperti, non solo in caso di malnutrizione ma anche in caso di obesità. Infine, in pazienti con prognosi “ragionevole” e che non possano alimentarsi per via orale, la ESPEN indica la necessità di ricorrere alla nutrizione enterale o, se impossibile, a quella parenterale, considerate anche in questo caso come “proporzionate”.

Non è tra gli scopi di questo lavoro redigere indicazioni puntuali per supportare decisioni che, in circostanze critiche, andranno sempre assunte dai medici sulla base di un’accurata valutazione di tutte le caratteristiche specifiche di ciascun caso. È tuttavia doveroso, sia sul piano etico che su quello giuridico, raccomandare con forza che siano evitati comportamenti inappropriati, sia sul versante dell’accanimento sia sul versante dell’abbandono.

Nel valutare il percorso decisionale e le scelte in merito al trattamento nelle situazioni di criticità, relativamente alla contingenza pandemica, si riporta in conclusione quanto stabilito dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) nel documento congiunto con la Società Scientifica degli Anestesisti Rianimatori (SIAARTI) sul modo in cui si devono effettuare le scelte terapeutiche. Queste devono essere formulate caso per caso, definendo i criteri di efficacia delle cure per ogni singolo paziente, sulla scorta di criteri clinici fra loro concorrenti e non isolatamente considerati quali, ad esempio, la gravità del quadro clinico, le comorbilità, lo stato funzionale pregresso, l’impatto sulla persona dei potenziali effetti collaterali delle cure intensive, la stessa età biologica.¹¹

5.5. Formazione degli operatori

Nelle strutture sociosanitarie assistenziali operano molteplici figure professionali in ambito medico e sanitario (medici di famiglia, medici specialisti, fisioterapisti, educatori professionali, infermieri, operatori socio-assistenziali e socio-sanitari) all’interno di quello che viene definito un approccio multidimensionale e multiprofessionale coordinato in équipe come risposta ai bisogni clinici e assistenziali dell’anziano fragile.

La persona assistita, considerata nella sua soggettività e nella sua totalità, ancor più se in contesto di residenzialità, ha bisogno oltre che del trattamento della patologia, ambito specifico della medicina, anche di tutte quelle cure quotidiane che assicurano il mantenimento e lo sviluppo della qualità della sua vita, attraverso il riconoscimento puntuale dei suoi problemi e dei suoi bisogni. Tutto questo rientra nella definizione ampia di “to care”, il prendersi cura, cui concorrono tutte le figure professionali presenti nel rispetto della persona.

Nel rapporto di assistenza e cura viene attribuito un importante valore al concetto etico di *caring* e i comportamenti orientati al *caring* sono considerati fondamentali per il ruolo dell’infermiere in quanto in relazione diretta con la salute dell’assistito. Il *caring* può essere spiegato come una forma di coinvolgimento con gli altri che crea un interesse in merito a come le altre persone avvertono il mondo che le circonda. Tutto questo richiede sensibilità e capacità di relazione ma anche capacità di dare sostegno, conoscenze e abilità (34).

Oltre al personale medico tutte le altre professioni impegnate nella cura e nell’assistenza hanno necessità, per la complessità del lavoro che si trovano a svolgere, di un continuo sostegno in un rapporto

¹¹ Cfr. Documento FNOMCeO-SIAARTI del 22 ottobre 2020 approvato e licenziato in Comitato Centrale della FNOMCeO il 29 ottobre 2020

complementare dettato dalle differenti competenze, ruoli e responsabilità. La formazione rappresenta dunque un aspetto particolarmente critico. A livello internazionale vi sono studi che hanno esplorato il significato del ruolo degli operatori sanitari all'interno delle strutture residenziali e analizzato il modo in cui tale ruolo è cambiato nel corso degli anni (35). In Italia non è stata ancora sviluppata una riflessione approfondita che possa indicare in quale misura le competenze ad oggi presenti all'interno delle strutture residenziali assistenziali siano adeguate a rispondere alle multiformi esigenze delle persone non autosufficienti e ad individuare gli eventuali ostacoli che possano impedire una piena realizzazione della cura, intesa nella sua accezione più ampia. Una conoscenza profonda dei bisogni, insieme con un'analisi dei cambiamenti in atto all'interno delle strutture residenziali, potrebbe consentire al settore sanitario di modificare le proprie strategie affrontando la eventuale mancanza di competenze adeguate. Appare quindi necessario esplorare a fondo il ruolo dell'operatore sanitario nel contesto di residenzialità socio-sanitaria, per individuare possibili percorsi di miglioramento.

La professione infermieristica si sta proiettando verso percorsi peculiari inerenti alla presa in carico, l'assistenza e la cura degli anziani fragili, con percorsi di formazione universitaria specialistici.¹² La formazione continua rappresenta un dovere morale per i professionisti che intendono continuare a dare risposte mirate ai bisogni sociosanitari.

Anche i percorsi formativi per l'Operatore di supporto, sia pur diversificati all'interno del panorama regionale, tendono tutti a implementare una figura con competenze sociali proprio per rispondere ai bisogni trasversali inseriti nei vari contesti di cura e assistenza. Di recente la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG) ha proposto che l'aggiornamento per medici, infermieri e OSS su temi attinenti e specifici sia obbligatorio nell'ambito delle strutture per anziani (36).

5.6. Comunicazione tra operatori, persone residenti e familiari

La comunicazione rappresenta il pilastro fondamentale di ogni relazione di cura ed è naturalmente caratterizzata da una fondamentale asimmetria di conoscenza tra il personale sanitario e la persona bisognosa di cure. La natura asimmetrica del rapporto è influenzata anche dal contesto, ospedaliero o residenziale, in cui esso si instaura, sia per il paziente personalmente coinvolto che per i suoi familiari. La relazione è tempo di cura e anche il tempo della comunicazione, irrinunciabile nella relazione, rappresenta un tempo di cura che non può prescindere dall'esigenza di un linguaggio equilibrato e trasparente. Ne deriva che la comunicazione si misura sempre con la duplice pietra di paragone del "perché" e del "come" viene fatta (37). Il "perché" della comunicazione, in particolare, comprende anche la capacità di riconoscere e conoscere le storie personali dietro i volti delle persone, i legami e le emozioni e diventa indispensabile affinché ogni incontro avvenga all'insegna della fiducia.

Ognuna delle persone che arriva in una struttura residenziale porta con sé un'intera vita trascorsa, indipendentemente dalla capacità attuale di raccontarla o esprimerla, che merita di essere conosciuta e rispettata a tutela della sua stessa dignità ma anche al fine di creare un percorso di cura e assistenza il più possibile personalizzato. Spesso tale conoscenza passa attraverso i racconti dei familiari o dei conoscenti ed è con questi ultimi che la relazione degli operatori diviene fondamentale per riconoscere i bisogni delle persone che si hanno di fronte e per prendersi cura di loro nel migliore dei modi, anche favorendo la continuazione del legame con la vita precedente all'ingresso in struttura. Il tempo va riempito di significato

¹² A partire da un documento che la FNOPI nel 2002 ha promosso in linea il DM 739/94 e che identifica 5 aree di formazione specialistica (sanità pubblica, area pediatrica, salute mentale/psichiatria, geriatria e area critica). Il master di 1° livello in Geriatria si propone di sviluppare competenze infermieristiche avanzate e specifiche in area geriatrica per migliorare la qualità dell'assistenza all'anziano e alla sua famiglia nei diversi contesti di cura e nelle diverse tipologie di intervento, quali prevenzione e promozione della salute, educazione terapeutica, consulenza e ricerca, nella consapevolezza della necessità di avere professionisti formati per una popolazione che invecchia.

per non lasciare che semplicemente passi, senza che nessun filo di senso possa essere tracciato nello spazio seppur breve del proprio divenire (38).

Anche il modo di fare comunicazione, il “come comunicare”, incide sugli esiti del processo. Una comunicazione che non sia attenta al contenuto e a quanto lo stesso può generare in termini di interpretazione e comportamento, rischia di riflettersi in modo negativo e dannoso sia sulla relazione infermiere-assistito che sulla persona al centro del processo di cura. La comunicazione deve essere sempre commisurata alla domanda della persona e per essere caratterizzata da rispetto ed efficacia non deve essere solo accurata ma anche propria e contestualizzata. La consapevolezza e la responsabilità delle scelte rischiano di venire meno se compromesse da una comunicazione inefficace.

5.7. Cure palliative

La recente definizione di cure palliative dell'*International Association for Hospice and Palliative Care*¹³ permette di comprendere che l'approccio palliativo, specialmente per le persone anziane, non si riduce al mero controllo dei sintomi ma contempla aspetti comunicativi, di supporto sociale e spirituale e di valorizzazione della persona che possono e devono essere messi in atto a domicilio, in *hospice* ma ovviamente anche in strutture residenziali socio-sanitarie. Affinché questo avvenga è però necessario ripensare profondamente il modo di assistere gli anziani in struttura, garantendo loro un pieno accesso alle cure e un'attenzione professionale e umana che in molti casi è ancora assente. Sarebbe un errore ritenere che le cure palliative si riducano alle cure di fine vita: in pazienti affetti da multiple patologie, un approccio palliativo va di pari passo con il trattamento eziologico delle condizioni morbose, anche di quella virale. Ad esempio, la somministrazione di farmaci antivirali o di antibiotici nell'anziano affetto da coronavirus o in alcune patologie neurologiche degenerative in fase avanzata, non esclude la palliazione della dispnea mediante farmaci adeguati, il controllo dell'ansia o l'intervento del fisioterapista su progetto riabilitativo del fisiatra con esercizi respiratori e posture finalizzate a migliorare la ventilazione polmonare, o dell'assistente spirituale per rinforzare quei legami umani che spesso aiutano le persone a migliorare la qualità di vita.

Una PRIMA RACCOMANDAZIONE è quindi quella di attivare precocemente una valutazione per l'eventuale presa in carico per le cure palliative, in parallelo alla prosecuzione di terapia e assistenza per malattie croniche degenerative, non soltanto in fase di assistenza di fine vita.

Negli ultimi anni si è affermato un modello denominato *simultaneous care*. In questo modello, l'attivazione del servizio di cure palliative viene proposta al paziente precocemente, nel percorso di cura, con una collaborazione tra palliativisti, medici di medicina generale e altre figure professionali in relazione ai bisogni del paziente, tale da consentire non soltanto un'assistenza integrata finalizzata a una soddisfazione dei bisogni più efficace, ma anche un passaggio alle cure palliative progressivo, graduale e meno traumatico quando la malattia diventa inarrestabile. Tale modello di cura ha dimostrato di garantire al paziente una migliore qualità della vita, un migliore controllo dei sintomi e una riduzione di ansia e sintomi depressivi (39). Questo modello può inoltre favorire il superamento della diffusa convinzione che le cure palliative siano limitate al fine vita (*end-of-life*), convinzione che può mettere in difficoltà il medico quando deve proporle al paziente.

I sintomi che più frequentemente affliggono i pazienti anziani con multiple patologie sono l'incontinenza urinaria, l'astenia, il dolore, la stipsi, la dispnea, l'ansia, l'insonnia e i sintomi psichici (40). Molti studi dimostrano che spesso il dolore tende ad essere sottostimato negli anziani, considerato come una

¹³ <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> .

componente quasi “normale” dell’età avanzata e per tal motivo banalizzato (41). L’esperienza clinica dimostra che fuori da un contesto familiare, ad esempio in *hospice* o in strutture residenziali socio-sanitarie, il personale dovrà essere ancor più attento nel valutare correttamente, anche tramite scale validate, il reale impatto dei sintomi, senza mai dare nulla per scontato (42).

Una SECONDA RACCOMANDAZIONE prevede di attivare un’attenta valutazione e monitoraggio dei sintomi basato su scale di valutazione validate applicate da personale medico e infermieristico adeguatamente formato.

Un fattore che rende più delicato l’approccio farmacologico al malato anziano è la modifica della farmacocinetica dovuta all’età. Il volume di distribuzione dei farmaci idro- e lipo-solubili è modificato e la funzionalità cardiaca, epatica e renale sono diminuite. La malnutrizione, frequente specie in contesto domiciliare, espone al rischio di sovradosaggio dei farmaci anche a dosi standard e l’ipoalbuminemia può causare livelli ematici molto elevati di alcuni principi attivi, come le benzodiazepine, che circolano fortemente legati all’albumina. Grande attenzione occorre quindi prestare alle modificazioni dei consueti dosaggi farmacologici anche avvalendosi di strumenti che aiutano a monitorare le interazioni farmacologiche. Una cautela ancor maggiore va poi messa in atto per diminuire nei limiti del possibile l’utilizzo di farmaci come i FANS, tanto diffusi quanto dannosi, e nel valutare un opportuno *deprescribing* (43).

Una TERZA RACCOMANDAZIONE è quella di monitorare con attenzione le terapie farmacologiche in corso e di essere particolarmente attenti nelle nuove prescrizioni utilizzando strumenti che permettano di individuare pericolose interazioni farmacologiche. Il *deprescribing* deve diventare pratica applicata con scrupolo in particolare nei pazienti anziani, con lo scopo di realizzare un’efficace prevenzione quaternaria (o prevenzione della ipermedicalizzazione).

Nella pratica quotidiana si registra un grande desiderio di essere curati a domicilio, anche fino alla fine della vita. La maggior parte dei pazienti anziani nei Paesi occidentali muore però in ospedale, in *hospice* o nelle residenze socio-assistenziali. Il cambiamento degli stili di vita nella società attuale, il sempre maggior coinvolgimento lavorativo, la perdita dell’unità familiare, la denatalità, favoriscono l’isolamento degli anziani e il loro ricovero. A questo proposito in Francia l’*Observatoire National de la Fin de la Vie* (ONFV) ha pubblicato nel 2013 un *report* approfondito sulla fine della vita nei pazienti anziani (44), evidenziando tre possibili “traiettorie” di fine vita: il declino lento, tipico di disordini cognitivi come il morbo di Alzheimer, il declino graduale, come si osserva nelle insufficienze d’organo, e il declino rapido, come nel caso di malattie oncologiche. Per ogni traiettoria il *report* evidenzia i problemi principali, emersi in strutture residenziali socio-sanitarie con ancor maggiore gravità durante i giorni della pandemia da Coronavirus: l’identificazione tardiva dei bisogni di cure palliative, la mancanza di prevenzione delle complicazioni tipiche della fine della vita, una gestione delle emergenze che non si adatta alla realtà e alle priorità dei bisogni, la sproporzione o la straordinarietà di alcuni trattamenti (cui sopra abbiamo dedicato specifiche riflessioni etiche), la difficoltà nel prendere decisioni cliniche ed etiche classiche della fase finale della vita, ancor più nel paziente reso fragile dall’età.

Una QUARTA RACCOMANDAZIONE generale riguarda la necessità di potenziare i servizi di assistenza domiciliare venendo così incontro alla volontà diffusa dei pazienti anziani di essere seguiti al proprio domicilio. Tale potenziamento dovrà prevedere aiuti concreti alle famiglie che, in mancanza di *caregiver* familiari, dovranno avvalersi di figure di badanza esterne.

Un discorso a parte merita la sedazione palliativa profonda, una pratica messa in atto in numero limitato di casi, quando i trattamenti volti a controllare i sintomi si rivelino insufficienti. Nel caso di insufficienza respiratoria in fase avanzata, la sedazione profonda e continua sarà riservata a quei casi che, nonostante la somministrazione di oppioidi e benzodiazepine, non rispondono e si trovino quindi in uno stato di refrattarietà del sintomo. Come evidenziato nel 2016 dal CNB (45) tale pratica è però riservata ai casi di morte attesa entro poche ore o pochi giorni, in presenza di sintomi refrattari e di malattia ad esito infausto. Del tutto ingiustificato appare quindi l'utilizzo della sedazione profonda continua al di fuori di queste condizioni, ancor più quando si ponga quasi come un'alternativa al trattamento rianimatorio in situazioni potenzialmente reversibili.

Una QUINTA RACCOMANDAZIONE prevede di applicare i protocolli di sedazione farmacologica profonda e continua solamente in presenza dei tre requisiti fondamentali previsti dalle principali società scientifiche di medicina palliativa: malattia cronica ad esito infausto, uno o più sintomi refrattari, decesso atteso in poche ore o pochi giorni. Al di fuori di tali requisiti la sedazione farmacologica rischia, infatti, di trasformarsi in una pratica di abbreviamento della vita.

L'esperienza personale di medici palliativisti che hanno partecipato alla stesura del presente documento e che svolgono sia consulenze di cure palliative in residenze sanitarie assistenziali, sia visite di presa in carico per attivare l'assistenza domiciliare o per trasferire i pazienti in *hospice*, costituisce una testimonianza diretta della seguente realtà: in alcune RSA, molte volte si devono affrontare situazioni di fine vita ad elevata complessità assistenziale senza potersi avvalere delle competenze e del personale che permetterebbe di farlo con serenità e competenza specifica. La malattia COVID-19 ha spalancato le porte su alcune criticità che non possono restare irrisolte, anche dal punto di vista della medicina palliativa, offrendo probabilmente la possibilità unica di ripensare almeno una parte dei modelli di assistenza, anche per non essere impreparati al presentarsi di prossimi scenari emergenziali.

La Società italiana di Cure Palliative identifica insieme al Medico Palliativista anche l'Infermiere Palliativista previa valutazione del *core curriculum* in cure palliative e, seguendo il principio della cooperazione volta a rispondere ai bisogni delle persone assistite, identifica l'équipe di assistenza e cura: questa risponde alle esigenze di assistenza e cura delle persone e delle loro famiglie. La sua collocazione è prevista in tutte le strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella Rete per le Cure Palliative. È posta evidenza sul ruolo dell'infermiere le cui funzioni sono caratterizzate dalle competenze conseguite¹⁴.

¹⁴ Le competenze si basano su cinque fondamentali ordini di competenze, tra loro ben articolati: etiche, finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in Cure Palliative; cliniche: per appropriati ed efficaci interventi di valutazione dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva e somministrazione della terapia prescritta dal Medico Palliativista; comunicativo-relazionali: finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia; psicosociali: per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni espressi; di lavoro in équipe: per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

6. Carta dei Servizi e carta dei diritti dell'anziano

La Carta dei Servizi è il documento attraverso cui vengono definiti, da parte di un soggetto erogatore di servizi, gli impegni assunti nei confronti dell'utenza nonché gli standard di qualità del servizio garantito e le forme di tutela previste. È stata introdotta in Italia anche in ambito sanitario e non solo come mero riconoscimento formale di garanzie al cittadino, ma anche come strumento di attribuzione allo stesso di un potere di controllo diretto sulla qualità dei servizi. L'ente erogatore del servizio è tenuto ad adottare gli standard di qualità comunicati e a verificarne il rispetto.

In coerenza con i principi espressi dalla Carta dei Servizi, il DL.vo 502/1992, modificato dal DL.vo 517/1993, individua:

“nella personalizzazione, nell'umanizzazione, nel diritto all'informazione, nelle prestazioni alberghiere e nell'andamento dell'attività di prevenzione i principali fattori della qualità dei servizi sanitari”.

Tale norma prevede anche la definizione di un sistema nazionale di indicatori per la misurazione della qualità e assicura la consultazione dei cittadini e delle loro organizzazioni di tutela sull'organizzazione dei servizi e sulla verifica della qualità. La Carta dei servizi è dunque un documento importante che riflette il grado generale di maturità organizzativa di una realtà assistenziale. È importante però sottolineare, come specificato dallo stesso DPCM 19 maggio 2005 (46), che la qualità tecnica della prestazione sanitaria esula dal tema della qualità del servizio. Le dimensioni della qualità del servizio riguardano, infatti, variabili come, ad esempio, la velocità del servizio o la brevità delle liste di attesa; la semplicità degli adempimenti amministrativi; gli aspetti legati all'informazione relativa ai trattamenti (comprensibilità, chiarezza, completezza), alle strutture fisiche come il comfort e la pulizia e anche alle relazioni sociali e umane come la personalizzazione e l'umanizzazione del trattamento, la capacità di rassicurazione, la cortesia e il rispetto della dignità.

Non vi sono ad oggi studi a livello nazionale sulle caratteristiche delle Carte dei servizi delle strutture sanitarie assistenziali; alcuni dati disponibili su un campione non rappresentativo sembrano indicare che la quasi totalità delle strutture sia dotata di una Carta di servizi (88%). La quantità e qualità di informazioni invece è differente tra le singole strutture (per quanto riguarda ad esempio i riferimenti all'Ufficio di pubblica tutela, le informazioni sulla tutela della *privacy*, sul consenso informato, sul PAI, ecc.) e alcune includono anche una carta dei diritti dell'anziano (47).

Nel 2010, con il supporto della Comunità Europea, un *network* di organizzazioni senza scopo di lucro che forniscono servizi agli anziani o che operano nel campo dell'invecchiamento, **Age Platform Europe, ha proposto una Carta Europea “dei diritti e delle responsabilità delle persone anziane che hanno bisogno di cure a lungo termine” per aprire una discussione negli Stati Membri su come meglio riconoscere e affermare i diritti delle persone anziane più vulnerabili. La Carta ha lo scopo di facilitare l'accesso delle persone anziane ai loro diritti fondamentali, aumentandone la consapevolezza.**¹⁵

¹⁵ Versione integrale disponibile da: https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_IT.pdf .

Il documento, che si rivolge direttamente alla persona anziana, indica, tra gli altri, i seguenti diritti:

▪ **Diritto alla dignità, al benessere fisico e mentale, alla libertà e alla sicurezza**

In particolare hai diritto a:

- Rispetto e protezione del tuo benessere fisico e salvaguardia da qualsiasi abuso fisico, ivi compreso: maltrattamenti e abbandono, malnutrizione e disidratazione, deperimento, eccessivo caldo o freddo e ogni altro malessere fisico evitabile.
- Rispetto e protezione del tuo benessere psicologico ed emotivo e la protezione da ogni forma di abuso e maltrattamento.
- Protezione da ogni tentativo di separazione da persone con le quali vuoi stare insieme.
- Protezione contro abusi medici e farmaceutici, compresi trattamenti medici inappropriati, non necessari o eccessivi.

▪ **Diritto all'autodeterminazione**

In particolare hai diritto a:

- Diritto a vivere in modo autodeterminato e indipendente nel modo in cui te lo consentono le tue capacità fisiche e mentali e a ricevere supporto e aiuto per farlo.
- Hai diritto a che le tue opinioni, desideri e scelte siano rispettate, anche se non sei in grado di comunicarle con facilità. Hai diritto ad essere consultato e a prendere parte a qualsiasi decisione che ti riguarda.
- Hai diritto ad avere il tempo sufficiente per riflettere sulle tue decisioni con attenzione, ad accedere a documenti importanti, a fare le tue scelte dopo aver ricevuto informazioni, consigli e suggerimenti indipendenti.
- Nell'evenienza in cui tu non sia in grado di prendere decisioni che ti riguardano o di esprimerti da solo in tempo utile, hai diritto a lasciare in anticipo istruzioni sulle decisioni che riguardano le tue cure che dovranno essere assunte da una parte terza appositamente indicata.
- Non puoi essere soggetto ad alcuna limitazione fisica o mentale, a meno che essa sia una risposta proporzionata al rischio di un potenziale danno. In questo caso, ciò deve essere deciso nel tuo miglior interesse attraverso un procedimento trasparente e verificabile in modo indipendente che può essere anche annullato. La definizione del tuo livello di capacità mentale di prendere decisioni non è assoluta e illimitata e deve essere rivalutata regolarmente.

▪ **Diritto alla privacy**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto al rispetto della tua privacy. Devi avere l'opportunità di disporre di spazio e tempo in cui stare solo o con persone di tua scelta, se lo vuoi.
- Il rispetto per la tua privacy si riflette anche nella considerazione data e al tuo pudore. Hai diritto a essere trattato con sensibilità e discrezione da coloro che si prendono cura di te.
- Il tuo diritto alla privacy deve riguardare anche la riservatezza dei tuoi dati e documenti. I tuoi dati personali sono protetti dalla legge.
- Hai diritto a che la discussione sulle tue condizioni, cure o trattamenti, sia in tua presenza che in tua assenza, sia condotta con sensibilità e discrezione e con rispetto per la tua privacy.

▪ **Diritto a cure appropriate e di alta qualità**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto a ricevere cure sanitarie e assistenza di lungo termine di alta qualità, tempestive ed economicamente sostenibili, adatte alle tue personali esigenze e desideri, senza alcuna discriminazione.
- Hai diritto ad essere assistito da persone che hanno la professionalità richiesta e adeguato supporto per rispondere al tuo bisogno di assistenza, cure e trattamenti.
- Hai diritto a beneficiare di misure di prevenzione di qualsiasi deterioramento – o misure di miglioramento - delle tue condizioni e di promozione della tua indipendenza nel miglior modo possibile.
- Hai diritto ad attenderti che tutti gli individui, istituzioni e équipes professionali coinvolte nelle tue cure, aiuti e trattamenti comunichino e cooperino tra di loro e conformino e organizzino i servizi che prestano per assicurare che essi siano nel tuo migliore interesse.
- Hai diritto a ricevere tempestivamente aiuto per i tuoi bisogni quotidiani.
- Hai il diritto di muoverti liberamente nel tuo ambiente. Hai diritto a ricevere aiuto e incoraggiamento per la tua mobilità.
- Hai diritto ad aspettarti che le tue abitudini e il tuo precedente stile di vita che sono importanti per te siano presi in considerazione.

▪ **Diritto ad informazioni personalizzate e al consenso informato**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto ad essere informato sullo stato della tua salute, sui trattamenti possibili e sulle possibili scelte di cura.
- Il tuo consenso informato o quello della terza parte di tua scelta deve essere chiesto su decisioni che riguardano tutte le cure e i trattamenti che ti riguardano, come anche per partecipare a qualsiasi progetto di ricerca o sperimentazione medica.
- Tu e una terza persona di tua scelta continuate ad avere il diritto di accedere ai tuoi dati personali di carattere medico e di poter esaminare tutti i documenti rilevanti per la tua salute.
- Deve essere rispettato anche il tuo diritto a rifiutare le informazioni.

▪ **Diritto a continuare a ricevere comunicazioni, alla partecipazione alla vita sociale e alle attività culturali**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto a tutti i sostegni necessari per metterti in condizione di comunicare. Hai diritto a soddisfare i tuoi bisogni di comunicare, in qualunque modo possa essere fatto.
- Hai diritto a continuare ad esercitare tutti i tuoi diritti civili, incluso il diritto a partecipare ad elezioni politiche e, se richiesto, a ricevere una assistenza disinteressata per farlo. Il tuo diritto di libera scelta deve essere rispettato e la riservatezza del tuo voto deve essere mantenuta anche da chiunque ti assiste.

▪ **Diritto alla libertà di espressione e libertà di pensiero e di coscienza: credo, cultura e religione**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto ad essere rispettato per il tuo credo, la tua filosofia di vita e libertà religiosa, anche se coloro che ti aiutano non la pensano allo stesso modo.
- Hai diritto a praticare e osservare la tua religione o credo spirituale. Hai diritto inoltre a ricevere assistenza spirituale o religiosa e consigli dai rappresentanti di queste quando lo desideri. Hai diritto di rifiutarti di partecipare ad attività religiose e a rifiutare contatti di rappresentanti di religioni o fedi.

▪ **Diritto alle cure palliative e al sostegno, al rispetto e alla dignità nella sofferenza e nella morte**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto a un sostegno amorevole e a cure palliative quando sei alla fine della tua vita e fino alla morte. Hai diritto a interventi che riducano la sofferenza e altri sintomi dolorosi.
- Hai diritto a che il personale medico e di cura coinvolto nei tuoi ultimi momenti di vita sia partecipe e offra aiuto a coloro che ti sono vicini e alle altre persone coinvolte, secondo le tue volontà.
- Nella situazione in cui non sei in grado di esprimerti autonomamente, le tue precedenti istruzioni riguardanti le decisioni sulla tua morte devono essere eseguite pienamente, nei limiti previsti dalla legislazione vigente.

▪ **Diritto al risarcimento**

In particolare hai diritto a:

- Hai diritto a che il personale di cura sia formato a riconoscere i segni degli abusi e maltrattamenti e agisca in modo appropriato per prevenire eventuali altri maltrattamenti.
- Hai il diritto ad essere informato circa gli strumenti attraverso i quali puoi denunciare gli abusi. Hai diritto di denunciare gli abusi senza timore di ripercussioni negative e a esigere che le autorità rispondano in modo appropriato quando fai una denuncia. Questo diritto si estende anche a tutti coloro che ti sono attorno, in particolare a coloro che sono responsabili delle cure e assistenza.

7. Epidemia da SARS-CoV-2 e tutela dei diritti dell'anziano nelle residenze sanitarie in condizioni emergenziali

L'8 maggio 2020, quasi al termine in Europa di quella che è stata definita la "prima ondata" della pandemia da SARS-CoV-2, il quotidiano *Le Monde* titolava "Coronavirus: gli ospiti delle EHPAD (*Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes*, cioè strutture per anziani non autosufficienti) rappresentano la metà dei decessi conteggiati in Francia". Nel nostro Paese, al 13 settembre dello stesso anno, l'85,4% dei decessi con Coronavirus è stato registrato in persone dai 70 anni in su. I numeri sono il mezzo più efficace per vedere dall'alto una drammatica realtà: le persone anziane ricoverate in strutture residenziali socio-sanitarie hanno pagato un tributo molto alto alla pandemia.

La pandemia ha messo in luce alcune caratteristiche del paziente anziano che ne aumentano la fragilità. Molto spesso l'infezione virale ha precipitato malattie croniche degenerative già presenti: neoplasie, cardiopatie, insufficienza renale cronica, diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva, malattie metaboliche. L'Osservatorio Nazionale delle Demenze-ISS in collaborazione con il Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale ha condotto dal 24 marzo al 5 maggio 2020 una indagine nelle RSA italiane. I dati hanno mostrato che in 1.356 RSA che hanno partecipato volontariamente all'indagine e che ospitavano un totale di 100.806 residenti, 9.154 persone sono decedute dal 1° febbraio al momento in cui il questionario è stato completato. Di questi, il 7,4% era affetto da COVID-19 e il 33,8% aveva sintomi simil-influenzali (11). I principali fattori associati alla presenza di COVID-19 nelle RSA sono stati individuati nella mancanza di personale, nella difficoltà nel trasferire i pazienti in ospedale o in altra struttura, nella difficoltà nell'isolare i residenti con COVID-19, nel fatto che le RSA siano le strutture con il maggior numero di posti letto e si trovino nell'area geografica con maggiore diffusione del contagio almeno nella prima ondata (Nord Italia vs. Centro e Sud-Isole).

Specifici interventi legislativi sono stati predisposti per la prevenzione della diffusione del virus nelle strutture semiresidenziali e residenziali, in particolare la legge n. 77 del 17 luglio 2020, di conversione del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, che ha previsto l'attivazione in tutte le Regioni di un sistema di sorveglianza per il COVID-19 per tutte le tipologie di strutture residenziali, e il DPCM del 13 ottobre 2020 che dispone, tra l'altro, lo sviluppo di piani territoriali adottati dalle Regioni, per assicurare attraverso specifici protocolli il rispetto delle disposizioni per la prevenzione dal contagio e la tutela della salute degli utenti e degli operatori.

L'ISS ha realizzato il Rapporto ISS COVID-19 n.4/ 2020 Rev 2. "Indicazioni *ad interim* per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali socio-sanitarie e socioassistenziali" (1), il Rapporto ISS COVID-19 n. 61/2020 "Indicazioni *ad interim* per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19" (2) e il Rapporto ISS COVID-19 n. 8/2020 Rev. 2 "Indicazioni *ad interim* per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2" (48).

7.1. Alcune raccomandazioni per la gestione degli ospiti delle strutture residenziali in condizioni emergenziali

In situazioni emergenziali, le misure di controllo attuate dalle Autorità competenti per la tutela della salute pubblica possono imporre restrizioni al singolo individuo, limitandone anche significativamente, ma pur sempre per periodi di tempo predeterminati, talune libertà fondamentali (49). Al momento di stabilire i singoli

interventi e impegnarsi a garantirne l'effettiva ottemperanza, è doveroso procedere in conformità ai criteri di ragionevolezza e proporzionalità, e limitare le restrizioni al tempo strettamente necessario per lo scopo perseguito. Questi criteri valgono anche per le misure eventualmente adottate nei confronti delle persone che si trovano a risiedere all'interno dei presidi socio-sanitari di cui si occupa questo rapporto. Chi ha la responsabilità su di essi dovrà, infatti, porre in essere assetti organizzativi coerenti con le indicazioni delle autorità sanitarie locali e nazionali, nella tutela del benessere delle persone residenti e dei loro diritti, ivi inclusi quelli legati alla salute.

L'8 marzo 2020, il DPCM che ha fornito "Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19", prevedeva all'art. 2, comma 1, lettera q), che:

"l'accesso di parenti e visitatori a strutture di ospitalità e lungo degenza, residenze sanitarie assistite (RSA), *hospice*, strutture riabilitative e strutture residenziali per anziani, autosufficienti e non, è limitato ai soli casi indicati dalla direzione sanitaria della struttura, che è tenuta ad adottare le misure necessarie a prevenire possibili trasmissioni di infezione".

Tale disposizione è stata confermata anche dal DPCM del 3 novembre 2020. In data 30 novembre 2020, il Ministero della Salute, in coerenza con quanto previsto dal il rapporto dell'ISS "Indicazioni *ad interim* per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali socioassistenziali e socioassistenziali", versione del 24 agosto 2020, ha emanato la circolare intitolata "Raccomandazioni per l'accesso dei visitatori a strutture residenziali socioassistenziali, socioassistenziali e *hospice* e indicazioni per i nuovi ingressi nell'evenienza di assistiti positivi nella struttura", che fornisce ulteriori indicazioni per assicurare il pieno accesso in sicurezza di parenti e visitatori. In data 15 dicembre 2020 è stato pubblicato anche il Rapporto ISS COVID-19 n. 62/2020 "Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli *hospice* e nelle cure palliative domiciliari" (50).

L'ammissione di nuovi assistiti rappresenta un dilemma tra complessità operativa e necessità di tutelare le persone fragili già residenti e quelle in ingresso. In base all'esperienza maturata nei primi mesi dell'epidemia, una delle misure fondamentali per contenere l'ingresso del virus nelle residenze è stata quella di impedire l'accesso a nuovi ospiti. Al di fuori della fase di particolare criticità, le misure per le nuove ammissioni in residenza sono, almeno in apparenza, semplici sul piano tecnico, prevedendo l'isolamento e il monitoraggio in camera singola. Tuttavia, la concreta realizzazione di questa misura deve tener conto della speciale fragilità bio-psico-sociale degli anziani, soprattutto di quelli affetti da disturbo neurocognitivo maggiore. In questa prospettiva, la misura dell'isolamento rischia di risultare gravemente lesiva dell'integrità psico-emotiva dell'anziano, il quale, dopo il trauma del cambio di contesto abitativo, deve anche affrontare quello di una reclusione in solitudine di due settimane, con l'unica compagnia intermittente di operatori irriconoscibili a causa dei presidi protettivi indossati. Sembra invero improbabile che un anziano pluripatologico, non autosufficiente, a elevata fragilità, abbia la resilienza di adattarsi a questo cambiamento destrutturante: ma qualcosa di analogo vale anche per gli anziani cognitivamente indenni a cui comunque non è facile spiegare e far capire le ragioni di tali procedure. Non può dunque essere sottovalutato il rischio che le procedure di isolamento per l'ingresso in residenza scatenino un classico esempio di "scompenso a cascata", per cui l'anziano devalorizza (per continua perdita della sua autostima) il proprio percorso vitale presente e futuro e si lascia "andare" accelerando la comparsa di eventi terminali fatali: così, paradossalmente, l'ingresso in residenza determina l'effetto opposto a quello auspicato.

L'epidemia da SARS-CoV-2 ha reso evidente che per garantire ai pazienti delle strutture residenziali un'assistenza adeguata, anche nella complessità dello scenario emergenziale, è necessario ottimizzare la gestione integrata dei percorsi clinico-assistenziali e monitorare i processi per evitare che, laddove non vi siano adeguate risorse organizzative e/o strutturali, le persone più vulnerabili vengano abbandonate o trascurate, o vedano divenire difficile o impervio l'accesso ai percorsi di cura. In Italia, un'analisi su un

campione di 2.621 cartelle cliniche di deceduti con tampone positivo per SARS-CoV-2 rappresentativo per età, residenza e periodo, dei circa 35.000 deceduti nella popolazione generale ai primi di maggio del 2020, ha mostrato che i pazienti con demenza hanno avuto un ridotto accesso alle Terapie Intensive (OR = 0,31; IC95% 0,17-0,59, $p < 0,001$) rispetto ad un paziente con altra diagnosi (34). Lo stesso fenomeno è stato documentato anche in altri Paesi e l'organizzazione no profit "Alzheimer Europe" è intervenuta sottolineando che le procedure di *triage* per l'accesso alle terapie sub-intensive e intensive dovrebbero basarsi sulla prognosi individuale di un paziente e non su criteri isolati quali l'età, la diagnosi o persino il luogo da cui proviene (es., una residenza socio-sanitaria). Il tema etico generale del *triage* per l'accesso alle terapie intensive in condizioni di insufficiente disponibilità è stato dibattuto anche all'interno della letteratura bioetica (51, 52).¹⁶

L'ultima parte del presente rapporto intende fornire indicazioni utili a gestire alcune problematiche con valenza etica all'interno delle strutture sanitarie assistenziali nell'attuale contesto pandemico, per garantire, pur nella complessità e difficoltà delle soluzioni operative, la miglior protezione possibile alla dignità delle persone residenti nel pieno rispetto dei loro diritti.

7.1.1. Comunicazione e accesso dei familiari/visitatori alle residenze sanitarie

In generale, il coinvolgimento dei familiari dovrebbe costituire sempre parte integrante della vita degli ospiti all'interno delle residenze socio-sanitarie, luoghi questi da intendersi sempre come aperti, accessibili e di interscambio vitale con l'esterno. Durante la Fase 1 dell'epidemia da SARS-CoV-2, le misure adottate per il contenimento della diffusione e del contagio hanno imposto la chiusura delle RSA ai visitatori esterni, e ne sono derivate tensioni e reazioni di sconforto da parte di familiari che vedevano loro negata la possibilità di entrare in contatto con i propri cari residenti e, talvolta, di avere informazioni. Molte RSA sul territorio nazionale sono riuscite a organizzarsi per favorire situazioni di contatto e di vicinanza, ancorché sempre nel rispetto delle norme di distanziamento (es. incoraggiando e facilitando telefonate, videochiamate o anche visite attraverso vetrate o plexiglass o strutture appositamente realizzate per consentire il contatto protetto delle mani o gesti semplici come una carezza). In base alla normativa vigente, ogni struttura sanitaria decide autonomamente quale sia il metodo migliore per preservare gli ospiti e gli operatori e prevenire la diffusione del virus, secondo la situazione epidemiologica e secondo i protocolli operativi delle autorità sanitarie. Le misure dovrebbero essere, però, sempre proporzionate alla situazione epidemiologica e modificabili con riferimento al mutare delle condizioni esterne e interne. Ad oggi non sono disponibili studi e dati che possano orientare in maniera chiara tali scelte e **la sospensione totale delle visite in via precauzionale, utile a tutelare la salute dei residenti e degli operatori, dovrebbe essere stabilita solo se strettamente necessaria, e anche in questo caso solamente per la durata richiesta dalle circostanze critiche**. Come indicato nella citata Circolare del Ministero della Salute del 30 novembre 2020, **le visite in sicurezza dovrebbero invece essere sempre organizzate per non generare un prolungato allentamento dei legami affettivi e una sospensione indebita dei contatti tra familiari; al fine di favorire gli accessi dei visitatori in sicurezza, si raccomanda di promuovere strategie di screening tramite esecuzione di test antigenici rapidi**.

¹⁶ In Italia la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) è intervenuta sul tema delle scelte tragiche in Terapia Intensiva (TI) con un suo documento di indirizzo il 6 marzo 2020 "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", cui è seguito il 22 ottobre 2020 un documento, già sopra menzionato, frutto dei lavori di una commissione paritetica Federazione Medica (FNOMCeO) - SIAARTI: costituita con l'obiettivo di avviare congiuntamente una riflessione riportando in modo condiviso il ragionamento entro l'alveo della deontologia medica e a valutare l'opportunità di prevedere eventuali modifiche del **Codice di Deontologia Medica**. Il Comitato Nazionale per la Bioetica, dal canto suo, ha pubblicato in data 8 aprile 2020 il parere "COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del 'triage' in emergenza pandemica".

Il distanziamento fisico e sociale in diverse tipologie di disabilità riguardanti anche gli anziani, amplificando la condizione di separazione tra il dentro e il fuori della struttura, espone la persona a un rischio maggiore di percezione di tale isolamento come un abbandono da parte di familiari, conoscenti o amici. È noto come tale situazione possa condizionare anche l'effetto delle cure mediche rendendole meno efficaci o portare al loro rifiuto, fino a determinare, in alcuni casi, una prognosi infausta repentina. Così come è da tenere in considerazione la presenza, in alcune tipologie di struttura, di persone con specifiche forme di disabilità per le quali il contatto con il familiare ha non solo un valore terapeutico, ma anche motivazionale per il proprio percorso riabilitativo.

L'adozione di misure restrittive nel contesto residenziale socio sanitario e assistenziale e soprattutto di quelle che hanno determinato la chiusura alle visite dei familiari e altri soggetti esterni di riferimento ha dato luogo inevitabilmente a una riduzione dello spazio di libertà che il Garante nazionale, in quanto Autorità di garanzia, monitora sia nella sua legittimità formale, sia nella sua concreta attuazione, sia nei possibili effetti sull'incomprimibile residuo di libertà di ogni persona.

Il monitoraggio tramite le segnalazioni pervenute da familiari e attori sociali, ha fatto rilevare, in taluni casi, la rigidità e l'estensione dell'applicazione di tali provvedimenti limitativi anche alle fasi successive alla Fase 1 della pandemia. Le situazioni più frequentemente rilevate dal Garante nazionale vanno dal diniego delle visite dei familiari, incluse quelle attuate con specifiche cautele, all'accesso alla struttura solo quale episodio eccezionale, come nei casi di fine vita, autorizzato esclusivamente dal direttore sanitario interno, a volte per impossibilità di attuare protocolli di sicurezza sanitaria.

In alcuni casi i ritardi di adeguamento da parte delle strutture ai protocolli di sicurezza sanitaria hanno interrotto le uscite degli ospiti anche per quelle persone per le quali l'uscita era elemento di trattamento di riabilitazione cognitiva e di mantenimento di capacità di autodeterminazione. Il Garante nazionale ritiene doveroso richiamare l'attenzione sulla eventualità che tali disposizioni, il divieto all'accesso così come quello all'uscita, generalizzati e preordinati, possano avere effetti pregiudizievoli sulla tutela dei diritti delle persone residenti. Di conseguenza, ha ritenuto necessario porre all'attenzione delle Regioni, esclusivamente competenti in materia, le proprie preoccupazioni che attengono prettamente alla tutela dei diritti delle persone residenti e alla necessità che siano resi esigibili in modo compatibile con la tutela della salute. Il protrarsi del confinamento dei residenti nelle strutture socio sanitarie e assistenziali, pur in presenza di spazi attrezzabili per la prevenzione del contagio, o di una possibile organizzazione dei tempi e delle modalità delle visite, doverosa in tutte le fasi della pandemia, può determinare la configurazione di una situazione di privazione *de facto* della libertà delle persone stesse.

A tal proposito è opportuno ricordare che, nella fase acuta dell'emergenza, sia il DPCM del 3/11/2020 sia le indicazioni dell'ISS contenute in particolare nel Rapporto "Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza" (2) hanno promosso, seppur con le opportune limitazioni derivanti dall'adozione delle misure anti contagio, la possibilità di accesso da parte di familiari, amici e altre figure di riferimento per permettere la continuità delle relazioni affettive. Tali disposizioni hanno evidentemente indicato la via di un atteggiamento prudentiale e non di un divieto generalizzato.

Di contro, disposizioni restrittive prese da parte di singole strutture, in maniera disomogenea, non hanno assicurato, a parere dell'Autorità Garante, l'ordinaria frequenza degli incontri con i familiari ostacolando, di fatto, persino le dimissioni. L'adozione di prescrizioni non preventivamente valutate, adottate in modo generalizzato o per sopperire a carenze organizzative, senza una riscontrabile analisi della possibilità di ovviare a esse con l'adozione di dispositivi e procedure sanitarie di prevenzione, può compromettere spazi di libertà delle persone residenti, esponendole al rischio di una forma di isolamento non corrispondente a quanto disposto dalle indicazioni nazionali.

La comunicazione con i familiari o amici di riferimento sulla situazione clinica, specie nei casi di positività dell'ospite al SARS-CoV-2, dovrebbe essere tempestiva e se possibile quotidiana, e includere informazioni circa tutte le azioni che si rendono necessarie in relazione alla prevenzione del contagio, ad esempio l'isolamento del paziente, o la eventuale necessità di ospedalizzazione.

7.1.2. Informazione e consenso ai trattamenti

La capacità di comprensione delle informazioni e di elaborazione del consenso decisionale non deve essere intesa come un fenomeno del tipo "tutto o niente", ma deve essere ogni volta contestualizzata. Un paziente anziano conserva fino a prova contraria la propria capacità di autodeterminazione e questa deve essere tutelata sempre, con la sola eccezione dei casi di comprovata necessità.

Generalmente è la persona stessa a firmare il contratto di accesso a una struttura socio-sanitaria e ad accettare, anche con consenso implicito, l'esecuzione dei trattamenti assistenziali necessari. Per i trattamenti più invasivi si rende invece sempre necessario il consenso esplicito dell'interessato sebbene, come noto, nelle situazioni cliniche in cui il paziente sia temporaneamente impossibilitato a esprimere la propria volontà, il medico può prestare le cure indispensabili e indifferibili in autonomia anche in assenza dell'esplicito consenso dell'interessato, versandosi in stato di necessità. In caso di decreto di nomina di un Amministratore di sostegno, ai sensi della legge 9 gennaio 2004, n. 6, costui ha il compito di assistere la persona anche nelle decisioni di natura sanitaria, in conformità ai poteri conferitigli nel decreto.

In tali casi, ai familiari non è riconosciuto un vero e proprio potere decisionale, ciononostante essi dovrebbero sempre essere adeguatamente informati sull'evolversi della condizione clinica degli assistiti, delle scelte che si rendono necessarie, anche in relazione ai provvedimenti relativi alla prevenzione della diffusione e/o al trattamento della malattia COVID-19. **Come principio generale vige sempre, e quindi anche in situazioni caratterizzate da una natura emergenziale, la regola sancita dal comma 8 dell'art. 1 della legge 22 dicembre 2017, n. 219: "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". È dunque necessario, anche in corso di pandemia, comunicare in maniera chiara e comprensibile e strutturare, ove possibile, momenti dedicati all'incontro tra strutture/operatori e persone/familiari per favorire lo scambio d'informazioni e la costruzione di percorsi condivisi.** Importante è la presenza nel sistema assistenziale dell'infermiere che, nella sua funzione, supporta e favorisce la comprensione della persona assistita rispetto alle decisioni terapeutiche inserite nel percorso di cura.¹⁷

Il Decreto-Legge 5 gennaio 2021, n. 1, all'art. 5, introduce disposizioni in merito alla "manifestazione del consenso al trattamento sanitario del vaccino anti COVID-19 per i soggetti incapaci ricoverati presso strutture sanitarie assistite" particolarmente in quei casi in cui la persona assistita non si trovi nelle condizioni di poter esprimere un consenso libero e informato e non disponga di figure giuridiche di tutela e rappresentanza, ovvero quando queste siano irreperibili in tempi brevi (53).

7.1.3. Figure di protezione giuridica

A causa delle condizioni psicofisiche del residente, non è infrequente che non solo sul piano affettivo e operativo, ma anche su quello giuridico egli venga affiancato da figure di sostegno. Esse sono il tutore, per i casi di interdizione (art. 414 cod. civ.), il curatore, nei casi meno gravi e compromessi di inabilitazione (art. 415 cod. civ.) e, a seguito della già citata legge 9 gennaio 2004, n. 6, l'amministratore di sostegno (Ads) (artt. 404 e ss. Cod. civ.). Mentre i poteri (anche in materia di diritti della personalità, come il diritto alla salute) di tutore e curatore sono prestabiliti dalla legge, quelli dell'amministratore di sostegno vengono volta a volta fissati dal decreto di nomina del giudice tutelare competente.

¹⁷ Rif. Codice deontologico dell'infermiere Art. 17.

Tutte queste figure sono previste, come presidi dei diritti degli assistiti, anche quando residenti in strutture socio-sanitarie all'interno delle quali ulteriori figure di garanzia si affiancano agli anziani: il loro coinvolgimento nei processi decisionali, nonché la loro costante informazione, vanno garantiti dall'organizzazione della struttura, allo stesso modo dei diritti di visita e comunicazione sopra ricordati. **La possibilità di comunicazione tra l'assistito residente e il suo rappresentante (tutore, e specialmente il curatore e l'amministratore di sostegno, visto che assistono anziani non del tutto privi della capacità di provvedere ai propri interessi), deve essere opportunamente ed efficacemente assicurata.**

È importante sottolineare come l'amministratore di sostegno (Ads), in particolare, non rappresenti una figura deputata alla realizzazione di meri adempimenti burocratici ma svolga una funzione di garanzia molto rilevante, il cui obiettivo primario è il rispetto dell'autodeterminazione della persona. L'Ads è infatti chiamato a supportare l'assistito, anche nei casi di residenti in strutture socio-sanitarie, con riferimento alle sue specifiche esigenze e a ricostruirne le presunte volontà e i desideri.

Sulla base dell'art. 406 c.c., esiste una responsabilità a carico dei servizi sanitari e sociali, direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, a porre in essere procedimenti di richiesta di amministrazione di sostegno qualora si rendessero opportuni. Il percorso di nomina di un Ads può, però, presentare tempi di attesa anche molto lunghi. Per ovviare a questa criticità, durante la prima fase della pandemia, diversi tribunali italiani si sono adoperati per attuare percorsi più snelli e integrati con i servizi sociosanitari/sanitari, al fine di garantire la protezione giuridica anche in emergenza sanitaria.

L'implementazione di procedure semplificate, nei casi di urgenza e indifferibile necessità di protezione del beneficiario, è auspicabile su tutto il territorio nazionale. In caso di Ads già nominati, questi devono essere regolarmente informati della situazione generale della persona assistita residente all'interno della struttura e, nel rispetto della volontà della stessa, messi in condizione di interloquire regolarmente.

7.1.4. Misure di isolamento e quarantena

Molte strutture socio-sanitarie non hanno gli spazi idonei a garantire l'isolamento dei pazienti e questo ha rappresentato certamente una criticità, in particolare durante le fasi più acute della pandemia. L'ISS ha diffuso specifiche indicazioni organizzative che prevedono, tra l'altro, la necessità di isolare il paziente SARS-CoV-2 positivo per la prevenzione della diffusione del contagio. Come già sottolineato in precedenza, la vulnerabilità dell'anziano potrebbe essere aggravata dall'isolamento improvviso e dalla privazione di ogni forma di relazione. **È necessario quindi che sia garantita, specialmente nei casi di isolamento, oltre alla continuità di standard elevati di assistenza, anche la possibilità di adeguato tempo di comunicazione quotidiana sia con i familiari che con gli operatori, adottando tutte le misure ragionevolmente attuabili per ottenere questo risultato cruciale sul piano umano e talvolta anche sul piano sanitario.**

I familiari, i rappresentanti legali e/o gli amministratori di sostegno dovrebbero essere tempestivamente informati delle misure messe in atto per la prevenzione del contagio, e dovrebbero essere garantite comunicazioni almeno quotidiane con l'assistito per tutta la durata dell'isolamento.

7.1.5. Esecuzione del tampone e di altri test diagnostici

L'esecuzione del tampone e di altri test diagnostici ai residenti delle strutture può rendersi necessaria in base alle disposizioni regionali e nelle modalità previste dalle autorità sanitarie. Tale attività, sebbene non consista in un trattamento rischioso o particolarmente invasivo, può risultare fastidiosa e anche traumatizzante per persone con particolari disabilità. Alcuni ospiti potrebbero mostrare di non tollerare il test o essere spaventati e non collaborativi.

È necessario porre particolare attenzione a queste situazioni, effettuando, laddove sia possibile, tutte le procedure in un ambiente rassicurante, attraverso personale conosciuto, curando gli aspetti di comunicazione e informazione in modo tale da tranquillizzare la persona non collaborante, evitando atteggiamenti impositivi o traumatizzanti, favorendo l'adesione attraverso simulazioni e spiegazioni, magari procrastinando, laddove possibile, l'esecuzione del test. In nessun caso si deve ricorrere a mezzi di contenzione per l'esecuzione di tali procedure.

7.1.6. Ospedalizzazione e accesso ai trattamenti intensivi

Durante la prima ondata pandemica, diverse strutture socio-sanitarie hanno manifestato la difficoltà di trasferire i pazienti COVID-19 in strutture ospedaliere, senza che avvenisse l'inserimento o il potenziamento di figure mediche specialistiche necessarie per supplire alla impossibilità di ospedalizzazione.

L'ospite della RSA ha il pieno diritto, al pari di tutti gli altri individui, di essere trasferito in ospedale se ha bisogno di accedere a un Pronto Soccorso o a una Terapia Intensiva. Qualora questo non sia immediatamente possibile, o sia considerato non opportuno per evitare rischi di peggioramento, è importante che i familiari siano tempestivamente informati e che la decisione di non trasferire il paziente sia comunicata e documentata in cartella clinica. **Con riferimento all'accesso alle Terapie Intensive, è rilevante eticamente che siano esplicitati e divulgati i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in condizioni di scarsità. La trasparenza implica che i familiari siano informati tempestivamente sull'applicazione di tali criteri.** Come sottolineato dal documento SIAARTI-FNOMCeO del 30 ottobre 2020, è necessario ricorrere a "criteri rigorosi, espliciti, concorrenti e integrati, valutati sempre caso per caso, quali: la gravità del quadro clinico, le comorbilità, lo stato funzionale pregresso, l'impatto sulla persona dei potenziali effetti collaterali delle cure intensive, la conoscenza di espressioni di volontà precedenti nonché la stessa età biologica, la quale non può mai assumere carattere prevalente".

7.1.7. Approccio al paziente SARS-CoV-2 con alterazioni comportamentali

Le strutture socio-sanitarie dovrebbero avere procedure operative standard per l'isolamento dei residenti che presentano alterazioni comportamentali (es. "vagabondaggio") come conseguenza del deterioramento cognitivo. Anche nella necessità di isolamento dei residenti per la prevenzione della diffusione e del contagio, in conformità alle disposizioni e alle indicazioni delle autorità sanitarie, si possono utilizzare interventi comportamentali, ma non si deve ricorrere alla contenzione fisica (36).

7.1.8. Cure palliative e fine vita

La persona malata non deve essere in nessun caso abbandonata: anche quando ormai si avvicina alla fine della vita deve esserle sempre garantito l'accompagnamento ricorrendo, ove clinicamente indicato, alle cure palliative, che la legge 15 marzo 2010, n. 38, ha ufficialmente introdotto all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) riconosciuti a tutti nel nostro Paese, assieme alla terapia del dolore (art. 1). Lo stesso principio deve ispirare anche il comportamento etico e professionale del medico secondo il Codice Deontologico già più volte richiamato¹⁸. Un approccio di cura adeguato affianca ai profili terapeutici anche quelli relazionali con una presa in carico precoce e assistenza continua. Secondo la WHO il trattamento palliativo è un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati a una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali.

¹⁸ Cfr. art. 39 CDM, 2014.

Sia in caso di *simultaneous care*¹⁹ che di *palliative care* l'équipe di cure palliative operante a domicilio dovrebbe poter collaborare anche con il personale medico e infermieristico delle RSA per la gestione dei pazienti COVID-19 positivi che necessitano di presa in carico palliativa. A tal scopo è necessario però ripensare alcuni aspetti dei modelli di cure palliative domiciliari, dotando le équipe operanti sul territorio di adeguata formazione, organizzazione e di tutti i Dispositivi di Protezione Individuali (DPI) necessari. Si raccomanda, in particolare, di creare équipe dedicate ai pazienti infetti, in modo da preservare i pazienti non COVID-19 e le loro famiglie da qualsiasi rischio di infezione trasmessa dagli operatori.

Particolarmente in RSA sono da raccomandare una presa in carico precoce dei bisogni di cure palliative, un'attenta valutazione dei sintomi fisici, psichici e spirituali e un costante monitoraggio degli stessi con frequenti revisioni terapeutiche.

In presenza di uno o più sintomi refrattari, la sedazione profonda e continua dovrà essere messa in atto rispettando i requisiti richiesti: morte attesa entro poche ore o pochi giorni, malattia cronica a esito infausto, insistendo in tale situazione la fattiva collaborazione fra le figure preposte e collaboranti col medico nella filiera assistenziale e di cura, in particolare, con la vicinanza morale e assistenziale a familiari da parte dell'infermiere.²⁰

7.1.9. Sistemi informativi e flussi di dati

La Legge 17 luglio 2020, n 77 dispone l'adozione da parte del Comitato tecnico-scientifico, di cui all'ordinanza del Capo del dipartimento della protezione civile n. 630 del 3 febbraio 2020, di "Linee guida per la gestione dell'emergenza epidemiologica presso le strutture per anziani, persone con disabilità e altri soggetti in condizione di fragilità".

In aggiunta, si sottolinea come l'implementazione di adeguati sistemi di gestione dei flussi di dati e di monitoraggio delle attività nelle strutture residenziali assistenziali costituisca un obiettivo primario cui il sistema nazionale deve tendere, nella consapevolezza che la conoscenza epidemiologica rappresenta il presupposto fondamentale per qualunque strategia di risposta ad una situazione emergenziale. La trasparenza è, inoltre, un criterio etico di riferimento in relazione alla produzione e diffusione dei dati scientifici che, anche in ambito sanitario, devono sempre essere il più possibile veritieri, completi e aggiornati.

Nell'ambito della riflessione sui problemi delle RSA italiane durante e dopo la pandemia COVID-19, la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG) ha sottolineato l'importanza di effettuare, in maniera regolare, una valutazione multidimensionale geriatrica (VMD) informatizzata e di adoperare un sistema di documentazione uniformato, compatibile con quello utilizzato anche a livello ospedaliero e domiciliare; in questo modo si può disporre di una cartella clinica unica che agevola la continuità curativo assistenziale e consente la raccolta di dati utili alla ricerca applicata del settore (38).

L'adozione della Cartella Clinica Elettronica (CCE) può favorire una maggiore qualità e sicurezza dell'informazione medica nonché lo scambio rapido di informazioni strutturate tra operatori sanitari autorizzati anche al di fuori delle strutture. Nell'utilizzo di tali sistemi tuttavia devono restare fermi tutti i principi e le garanzie necessari per tutelare i diritti alla protezione dei dati dei pazienti.

¹⁹ Le cure palliative precoci, quando somministrate in maniera integrata con altri trattamenti curativi, realizzano un modello definito "simultaneous care".

²⁰ Rif. Art. 24 Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019.

Bibliografia

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni – COVID-19. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali. Versione del 24 agosto 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n.4/ 2020 Rev 2.)
2. Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19. Versione del 23 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 61/2020).
3. Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza. *Prestazioni residenziali e semiresidenziali*. Roma: Ministero della Salute; 2007. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_733_allegato.pdf
4. Pontificia Accademia per la Vita. La vecchiaia: il nostro futuro. La condizione degli anziani dopo la pandemia. *Bollettino Sala Stampa della Santa Sede*; 9 febbraio 2021. Disponibile su: <https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2021/02/09/0085/00173.html>.
5. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Bioetica e diritti degli anziani*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2006. <http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/bioetica-e-diritti-degli-anziani/>.
6. Bollig G, Rosland JH, Heller A. How to implement systematic ethics work in nursing homes? *Advances in Medical Ethics* 2016;3:1.
7. AGE Platform Europe. *Charter of rights and responsibilities of older people in need of long-term care and assistance*. Brussels: DAPHNE Eustacea project; 2010. <https://www.age-platform.eu/publications/eu-charter-rights-and-responsibilities-older-people-need-long-term-care-and-assistance>.
8. Istituto Nazionale di Statistica. *Rapporto annuale 2019. La situazione del Paese*. Roma: ISTAT; 2019.
9. Italia. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.65 del 18-03-2017 – Suppl. Ordinario n. 15.
10. Ufficio Centrale di Statistica. *Annuario delle Statistiche ufficiali del Ministero dell'Interno Ed. 2019*. Roma: Ministero dell'Interno; 2019.
11. Ancidoni A, Bacigalupo I, Bellomo G, et al. *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie. Report finale. Aggiornamento 5 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-survey-rsa>.
12. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Decreto 17 dicembre 2008. Istituzione della banca dati finalizzata alla rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.6 del 09-01-2009)
13. Hayley DC, Cassel CK, Snyder L, Rudberg MA. Ethical and legal issues in nursing home care. *Arch Intern Med* 1996;156(3):249-56.
14. Lynn J. Ethical issues in caring for elderly residents of nursing homes. *Prim Care* 1986;13(2):295-306.
15. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. *Universal declaration on bioethics and human rights*. Paris: UNESCO; 2005. <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/bioethics-and-human-rights>
16. United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York: UN; 2006. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.
17. Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale. *Relazione al Parlamento 2018*. Roma: Garante Nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale; 2018.
18. Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale. *Libertà e salute. Estratto dal Rapporto al Parlamento 2018*. Roma: Garante Nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale; 2018.

19. Melchiorre MG, Chiatti C, Lamura G. Tackling the phenomenon of elder abuse in Italy: a review of existing legislation and policies as a learning resource. *Educational Gerontology* 2012;38(10):699-712. <https://doi.org/10.1080/03601277.2011.608610>.
20. Melchiorre MG, Penhale B, Lamura G. Understanding elder abuse in Italy: perception and prevalence, types and risk factors from a review of the literature. *Educational Gerontology* 2014;40(12):909-31, DOI: 10.1080/03601277.2014.912839.
21. Italia. Legge 23 dicembre 1978, n. 833. Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana – Serie generale* 28 dicembre 1978 n. 360.
22. Italia. Legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana – Serie generale* 1° gennaio 2018 n. 12.
23. Petrini C. Audizione nell'ambito del dibattito sul disegno di legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Roma: Senato, Commissione Igiene e Sanità; 1° giugno 2017. http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg17/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/005/154/PETRINI.pdf.
24. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO). *Codice di deontologia medica*. 18 maggio 2014 (art. 54 modificato in data 16 dicembre 2016, art. 56 modificato in data 19 maggio 2016, art. 76 modificato in data 15 dicembre 2017, inseriti indirizzi applicativi allegati all'art. 17 e correlati in data 6 febbraio 2020).
25. Comitato Nazionale per la Bioetica. *La contenzione: problemi bioetici*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2015. http://bioetica.governo.it/media/1808/p120_2015_la-contenzione-problemi-bioetici_it.pdf.
26. European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT). *Means of restraint in psychiatric establishments for adults (Revised CPT standards)*. Strasbourg: Council of Europe; 2017. (CPT/Inf(2017)6) <https://rm.coe.int/16807001c3>
27. Società Italiana Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva. *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente UPDATE 2018*. Roma: SIAARTI; 2018. <https://www.siaarti.it/news/371329>
28. Giannini A, Messeri A, Aprile A, Casalone C, Jankovic M, Scarani R, Viafora C. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Pediatric Anesthesia* 2008;18:1089-95.
29. Quill TE, et al. The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making. *The New England Journal of Medicine* 1977;337(24):1768-1771.
30. Jansen LA, Sulmasy DP. Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth* 2002;23(4-5):321-37.
31. Zanetti ES, Guerrini GB, Chiesa D, Bellandi D, Bertelli C, Carabellese C, Di Meo S, Lora Aprile P, Massarelli GF, Nicoli F, Ponton P, Sperotto S, Zaninetta G, Lonati F. Palliative care for the oldest old: recommendations from the first Italian Consensus Conference. *Journal of Gerontology and Geriatrics* 2019;67:220-34.
32. Barazzoni R, Bischoff SC, Breda J, Wickramasinghe K, Krznaric Z, Nitzan D, Pirlich M, Singer P; endorsed by the ESPEN Council. ESPEN expert statements and practical guidance for nutritional management of individuals with SARS-CoV-2 infection. *Clin Nutr* 2020;39(6):1631-8.
33. Short KR, Kedzierska K, van de Sandt CE. Back to the future: lessons learned from the 1918 influenza pandemic. *Front Cell Infect Microbiol* 2018;8:343.
34. Benner P, Gordon S. Caring practice. In: Gordon S, Benner P, Noddings N (Ed.). *Caregiving, readings in knowledge, practice, ethics and politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1996. P. 40-55.
35. Huizenga P, Finnema E, Roodbol P. Learnt and perceived professional roles of a new type of nurse specialized in Gerontology and Geriatrics, a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2016;72(7):1552-66. Doi: 10.1111/jan.12936.
36. Società Italiana di Geriatria e Gerontologia. *I problemi delle RSA italiane durante e dopo la pandemia COVID-19*. Firenze: SIGG; 2020. https://www.sigg.it/wp-content/uploads/2020/05/News_RSA-come-saranno.pdf.
37. Spinsanti S. *La cura con parole oneste*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2019.

38. Mortari L. *Aver cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2019.
39. Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.
40. Morita T, Kuriya M, Miyashita M, et al. Symptom burden and achievement of good death of elderly cancer patients. *Journal of Palliative Medicine* 2014;17(8):887-893. DOI: 10.1089/jpm.2013.0625.
41. Pautex S, Vogt-Ferrier N. Prise en charge de la douleur chronique chez la personne âgée. *Rev Med Suisse* 2006; 2:31463.
42. Rostad HM, Utne I, Grov EK, Puts M, Halvorsrud L. Measurement properties, feasibility and clinical utility of the Doloplus-2 pain scale in older adults with cognitive impairment: a systematic review. *BMC Geriatr* 2017;17(1):257.
43. Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, Potter K, Le Couteur D, Rigby D, Gnjidic D, Del Mar CB, Roughead EE, Page A, Jansen J, Martin JH. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. *JAMA Intern Med* 2015;175(5):827-34.
44. Observatoire National de la Fin de Vie. *Fin de Vie des Personnes Agées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de la vie en France, Rapport 2013*. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie: 2013 <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000058.pdf>
45. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*. Roma. Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2016. <http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/sedazione-palliativa-profonda-continua-nell-imminenza-della-morte/>
46. Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995. Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari". *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.125 del 31-05-1995 – Suppl. Ordinario n. 65.
47. Montemurro F, Mancini G, Torre F. *Indagine sulle RSA in Italia*. Roma: Auser risorsAnziani; 2012.
48. Osservatorio Nazionale Autismo ISS. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico e/o con disabilità intellettiva nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 28 ottobre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020 Rev. 2.).
49. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti eticogiuridici. Versione del 25 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020).
50. D'Ancona F, Isonne C, Lia L, Urdiales AM, Onder G, Vanacore N, Bellentani MD, Caraglia A, D'Alisera A, Iera J, Sabbatucci M, Spizzichino M, Benini F, Pizzuto M, Scaccabarozzi G, Pucciarelli G. *Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Versione del 15 dicembre 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 62/2020).
51. Riva L, Petrini C. Ethics of triage for intensive-care interventions during the Covid-19 pandemic: age or disability related cut-off policies are not justifiable. November 2020. *Clinical Ethics*. DOI: 10.1177/1477750920971803.
52. Rosenbaum L. Facing Covid-19 in Italy - ethics, logistics, and therapeutics on the epidemic's front line. *N Engl J Med*. 2020;382(20):1873-1875. doi: 10.1056/NEJMp2005492.
53. Italia. Decreto-legge 5 gennaio 2021, n. 1 (Raccolta 2021). Ulteriori disposizioni urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.3 del 05-01-2021).

Rapporti ISS COVID-19

Accessibili da <https://www.iss.it/rapporti-covid-19>

2021

1. Fabiani M, Onder G, Boros S, Spuri M, Minelli G, Urdiales AM, Andrianou X, Riccardo F, Del Manso M, Petrone D, Palmieri L, Vescio MF, Bella A, Pezzotti P. *Il case fatality rate dell'infezione SARS-CoV-2 a livello regionale e attraverso le differenti fasi dell'epidemia in Italia. Versione del 20 gennaio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 1/2021).
2. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Corsi E, Preziosi J, Sampaolo L, Pizzi E, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Chapin EM, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi di 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Aggiornamento del Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020. Versione 5 febbraio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 2/2021).
3. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Aspetti di etica nella sperimentazione di vaccini anti-COVID-19. Versione del 18 febbraio 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 3/2021).
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim sulle misure di prevenzione e controllo delle infezioni da SARS-CoV-2 in tema di varianti e vaccinazione anti COVID-19. Versione dell'8 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 4/ 2021).
5. Gruppo Tecnico Nazionale PASSI e PASSI d'Argento. *PASSI e PASSI d'Argento e la pandemia COVID-19. Versione del 9 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 5/2021).
6. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici. Versione del 10 marzo 2021*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 6/2021).

2020

1. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per l'effettuazione dell'isolamento e della assistenza sanitaria domiciliare nell'attuale contesto COVID-19. Versione del 24 luglio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020 Rev.)
2. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per un utilizzo razionale delle protezioni per infezione da SARS-CoV-2 nelle attività sanitarie e sociosanitarie (assistenza a soggetti affetti da COVID-19) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 2/2020 Rev. 2)
3. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Gestione dei Rifiuti. *Indicazioni ad interim per la gestione dei rifiuti urbani in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 3/2020 Rev. 2)
4. Gruppo di lavoro ISS Prevenzione e controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS-CoV-2 in strutture residenziali sociosanitarie e socioassistenziali. Versione del 24 agosto 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev. 2)
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad per la prevenzione e gestione degli ambienti indoor in relazione alla trasmissione dell'infezione da virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 5/2020 Rev. 2).
6. Gruppo di lavoro ISS Cause di morte COVID-19. *Procedura per l'esecuzione di riscontri diagnostici in pazienti deceduti con infezione da SARS-CoV-2. Versione del 23 marzo 2020*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 6/2020).
7. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19 e Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Rifiuti COVID-19. *Raccomandazioni per la disinfezione di ambienti esterni e superfici stradali per la prevenzione della trasmissione dell'infezione da*

- SARS-CoV-2. Versione del 29 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 7/2020).
8. Osservatorio Nazionale Autismo ISS. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 30 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020 Rev.).
 9. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente – Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim sulla gestione dei fanghi di depurazione per la prevenzione della diffusione del virus SARS-CoV-2*. Versione del 3 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 9/2020).
 10. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni ad interim su acqua e servizi igienici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2*. Versione del 7 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 10/2020).
 11. Gruppo di Lavoro ISS Diagnostica e sorveglianza microbiologica COVID-19: aspetti di analisi molecolare e sierologica. *Raccomandazioni per il corretto prelievo, conservazione e analisi sul tampone oro/rino-faringeo per la diagnosi di COVID-19*. Versione del 29 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020 Rev 2).
 12. Gabbrielli F, Bertinato L, De Filippis G, Bonomini M, Cipolla M. *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19*. Versione del 13 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020).
 13. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per raccolta, trasporto e conservazione di campioni biologici COVID-19*. Versione del 15 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 13/2020).
 14. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 14 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 14/2020).
 15. Gruppo di lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Indicazioni relative ai rischi di acquisto online di farmaci per la prevenzione e terapia dell'infezione COVID-19 e alla diffusione sui social network di informazioni false sulle terapie*. Versione del 16 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 15/2020).
 16. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Animali da compagnia e SARS-CoV-2: cosa occorre sapere, come occorre comportarsi*. Versione del 19 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 16/2020).
 17. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sull'igiene degli alimenti durante l'epidemia da virus SARS-CoV-2*. Versione del 19 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 17/2020).
 18. Gruppo di lavoro ISS Ricerca traslazionale COVID-19. *Raccomandazioni per la raccolta e analisi dei dati disaggregati per sesso relativi a incidenza, manifestazioni, risposta alle terapie e outcome dei pazienti COVID-19*. Versione del 26 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 18/2020).
 19. Gruppo di lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sui disinfettanti nell'attuale emergenza COVID-19: presidi medico-chirurgici e biocidi*. Versione del 25 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 19/2020).
 20. Gruppo di Lavoro ISS Prevenzione e Controllo delle Infezioni. *Indicazioni ad interim per la sanificazione degli ambienti interni nel contesto sanitario e assistenziale per prevenire la trasmissione di SARS-CoV 2*. Versione del 7 luglio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev. 2).
 21. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Guida per la prevenzione della contaminazione da Legionella negli impianti idrici di strutture turistico recettive e altri edifici ad uso civile e industriale, non utilizzati durante la pandemia COVID-19*. Versione del 3 maggio 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 21/2020).
 22. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni ad interim per un appropriato supporto degli operatori sanitari e sociosanitari durante lo scenario emergenziale SARS-CoV-2*. Versione del 28 maggio. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 22/2020 Rev.)

23. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19 *Indicazioni di un programma di intervento dei Dipartimenti di Salute Mentale per la gestione dell'impatto dell'epidemia COVID-19 sulla salute mentale. Versione del 6 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 23/2020).
24. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim per una appropriata gestione dell'iposurrenalismo in età pediatrica nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione del 10 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 24/2020)
25. Gruppo di Lavoro ISS Biocidi COVID-19. *Raccomandazioni ad interim sulla sanificazione di strutture non sanitarie nell'attuale emergenza COVID-19: superfici, ambienti interni e abbigliamento. Versione del 15 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 25/2020)
26. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente e Rifiuti. *Indicazioni ad interim sulla gestione e smaltimento di mascherine e guanti monouso provenienti da utilizzo domestico e non domestico. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 26/2020)
27. Ricci ML, Rota MC, Scaturro M, Nardone M, Veschetti E, Lucentini L, Bonadonna L, La Mura S. *Indicazioni per la prevenzione del rischio Legionella nei riuniti odontoiatrici durante la pandemia da COVID-19. Versione del 17 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 27/2020).
28. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 1: normativa e tipologie. Versione del 18 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 28/2020)
29. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19. *Indicazioni ad interim su malattia di Kawasaki e sindrome infiammatoria acuta multisistemica in età pediatrica e adolescenziale nell'attuale scenario emergenziale da infezione da SARS-CoV-2. Versione 21 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 29/2020)
30. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni sull'intervento telefonico di primo livello per l'informazione personalizzata e l'attivazione dell'empowerment della popolazione nell'emergenza COVID-19. Versione del 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 30/2020)
31. Gruppo di lavoro Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per il supporto psicologico telefonico di secondo livello in ambito sanitario nello scenario emergenziale COVID-19. Versione del 26 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 31/2020)
32. Gruppo di lavoro ISS Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare COVID-19. *Indicazioni ad interim sul contenimento del contagio da SARS-CoV-2 e sull'igiene degli alimenti nell'ambito della ristorazione e somministrazione di alimenti. Versione del 27 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 32/2020).
33. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sugli impianti di ventilazione/climatizzazione in strutture comunitarie non sanitarie e in ambienti domestici in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 33/2020).
34. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020)
35. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Il Medico di Medicina Generale e la pandemia di COVID-19: alcuni aspetti di etica e di organizzazione. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 35/2020)
36. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni sulle attività di balneazione, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 36/2020).
37. Gruppo di Lavoro ISS Ambiente-Rifiuti COVID-19. *Indicazioni per le piscine, di cui all'Accordo 16/1/2003 tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, in relazione alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 37/2020).
38. Silano M, Bertinato L, Boirivant M, Pocchiari M, Taruscio D, Corazza GR, Troncone R *Indicazioni ad interim per un'adeguata gestione delle persone affette da celiachia nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 38/2020).

39. Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 *Censimento dei bisogni (23 marzo - 5 aprile 2020) delle persone con malattie rare in corso di pandemia da SARS-CoV-2. Versione del 30 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 39/2020).
40. Gruppo di Lavoro Bioetica COVID-19. *Comunicazione in emergenza nei reparti COVID-19. Aspetti di etica. Versione del 25 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 40/2020).
41. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020).
42. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Protezione dei dati personali nell'emergenza COVID-19. Versione del 28 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 42/2020).
43. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno della salute mentale nei minori di età durante la pandemia COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 43/2020)
44. Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19. *Indicazioni di un programma di intervento per la gestione dell'ansia e della depressione perinatale nell'emergenza e post emergenza COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 44/2020)
45. Giusti A, Zambri F, Marchetti F, Sampaolo L, Taruscio D, Salerno P, Chiantera A, Colacurci N, Davanzo R, Mosca F, Petrini F, Ramenghi L, Vicario M, Villani A, Viora E, Zanetto F, Donati S. *Indicazioni ad interim per gravidanza, parto, allattamento e cura dei piccolissimi 0-2 anni in risposta all'emergenza COVID-19. Versione 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19 n. 45/2020)
46. Gruppo di Lavoro ISS Test Diagnostici COVID-19 e Gruppo di Lavoro ISS Dispositivi Medici COVID-19. *Dispositivi diagnostici in vitro per COVID-19. Parte 2: evoluzione del mercato e informazioni per gli stakeholder. Versione del 23 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 46/2020)
47. Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Etica della ricerca durante la pandemia di COVID-19: studi osservazionali e in particolare epidemiologici. Versione del 29 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 47/2020)
48. Gruppo di Lavoro Immunologia COVID-19. *Strategie immunologiche ad interim per la terapia e prevenzione della COVID-19. Versione del 4 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 48/2020).
49. Gruppo di Lavoro ISS Cause di morte COVID-19, Gruppo di lavoro Sovrintendenza sanitaria centrale – INAIL, ISTAT. *COVID-19: rapporto ad interim su definizione, certificazione e classificazione delle cause di morte. Versione dell'8 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 49/2020)
50. Perilli R, Grigioni M, Porta M, Cruciani F, Bandello F, Mastropasqua L, Consoli A. *Contributo dell'innovazione tecnologica alla sicurezza del paziente diabetico da sottoporre ad esame del fondo oculare in tempi di COVID-19. Versione del 24 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 50/2020 Rev.).
51. Gruppo di Lavoro ISS Farmaci COVID-19. *Integratori alimentari o farmaci? Regolamentazione e raccomandazioni per un uso consapevole in tempo di COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 51/2020)
52. Gruppo di lavoro SISVet-ISS. *Protocollo di gestione dell'emergenza epidemiologica da SARS-CoV-2 nelle strutture veterinarie universitarie. Versione dell'11 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 52/2020)
53. Filia A, Urdiales AM, Rota MC. *Guida per la ricerca e gestione dei contatti (contact tracing) dei casi di COVID-19. Versione del 25 giugno 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 53/2020).
54. Giansanti D, D'Avenio G, Rossi M, Spurio A, Bertinato L, Grigioni M. *Tecnologie a supporto del rilevamento della prossimità: riflessioni per il cittadino, i professionisti e gli stakeholder in era COVID-19. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 54/2020).
55. Cisbani E, Dini V, Grande S, Palma A, Rosi A, Tabocchini MA, Gasparrini F, Orlacchio A. *Stato dell'arte sull'impiego della diagnostica per immagini per COVID-19. Versione del 7 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 55/2020)

56. Gruppo di lavoro ISS-INAIL. *Focus on: utilizzo professionale dell'ozono anche in riferimento al COVID-19. Versione del 21 luglio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 56/2020)
57. Gruppo di lavoro ISS Formazione COVID-19. *Formazione per la preparedness nell'emergenza COVID-19: il case report dell'Istituto Superiore di Sanità. Versione del 31 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 57/2020)
58. Gruppo di Lavoro ISS, Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, INAIL, Fondazione Bruno Kessler, Regione Emilia-Romagna, Regione Veneto, R. *Indicazioni operative per la gestione di casi e focolai di SARS-CoV-2 nelle scuole e nei servizi educativi dell'infanzia. Versione del 28 agosto 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 58/2020 Rev.)
59. Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Supporto digitale al tracciamento dei contatti (contact tracing) in pandemia: considerazioni di etica e di governance. Versione del 17 settembre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 59/2020)
60. Gabbrielli F, Capello F, Tozzi AE, Rabbone I, Caruso M, Garioni M, Taruscio D, Bertinato L, Scarpa M. *Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020).
61. Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19. Versione del 23 ottobre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 61/2020).
62. D'Ancona F, Isonne C, Lia L, Urdiales AM, Onder G, Vanacore N, Bellentani MD, Caraglia A, D'Alisera A, Iera J, Sabbatucci M, Spizzichino M, Benini F, Pizzuto M, Scaccabarozzi G, Pucciarelli G. *Indicazioni per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 negli hospice e nelle cure palliative domiciliari. Versione del 15 dicembre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 62/2020).
63. Rota MC, Bellino S, Vescio MF, Del Manso M, Andrianou X, Urdiales AM, Spuri M, Fabiani M, Bella A, Riccardo F, Pezzotti P. *Apertura delle scuole e andamento dei casi confermati di SARS-CoV-2: la situazione in Italia. Versione del 30 dicembre 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19 n. 63/2020).