



Istituto Superiore di Sanità

Rapporto ISS COVID-19 • n. 41/2020

# **Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19**

Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19

Versione del 29 maggio 2020



# **Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19**

Versione del 29 maggio 2020

**Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19**

Antonella GIGANTESCO\*, Angelo PICARDI\*, Paolo LEOMBRUNI\*\*

\* Centro di Riferimento Scienze Comportamentali e Salute Mentale, Istituto Superiore di Sanità

\*\* Dipartimento di Neuroscienze - Università di Torino, SSD Psicologia Clinica - ASO Città della Salute e della Scienza di Torino

Istituto Superiore di Sanità

**Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19. Versione del 29 maggio 2020.**

Gruppo di lavoro ISS Salute mentale ed emergenza COVID-19  
2020, 30 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020

I familiari dei pazienti ospedalizzati per COVID-19 sono esposti a minacce di perdita in vari ambiti: perdita di una persona cara, del lavoro, della sicurezza economica, dei contatti sociali e dell'autonomia di muoversi liberamente nel mondo. Allo scopo di esaminare le esperienze e i problemi dei familiari di pazienti con COVID-19 e individuare buone pratiche per fronteggiarli, gli autori del presente rapporto hanno esaminato la letteratura pertinente e condotto un'indagine qualitativa con il coinvolgimento di familiari di pazienti ricoverati in reparti COVID-19 e personale sanitario ivi operante. Come strumenti di ricerca qualitativa si è deciso di utilizzare due *focus group*, integrati da interviste telefoniche semi-strutturate. Sulla base dell'esame della letteratura e dei risultati dell'indagine qualitativa, sono state qui formulate delle indicazioni per prendersi cura dei bisogni dei familiari.

Istituto Superiore di Sanità

**Indications for caring for relatives' difficulties and needs of inpatients with COVID-19. Version of May, 29, 2020.**

ISS Working Group Mental Health and Emergency COVID-19  
2020, 30 p. Rapporto ISS COVID-19 n. 41/2020 (in Italian)

The relatives of critically ill patients with COVID-19 are exposed to various potential or actual losses, such as loss of a loved one, employment, economic security, social contacts, and autonomy to freely move in the world. In order to investigate the experiences and needs of families of inpatients with COVID-19 and identify good practices in dealing with them, we reviewed the relevant literature and carried out qualitative research involving some family members of inpatients with COVID-19 and hospital staff with experience in communicating with family members. As qualitative research tools, we used two focus groups, integrated by semi-structured phone interviews. Based on the literature review and the findings of qualitative research, we provide here some recommendations for caring for these relatives.

Per informazioni su questo documento scrivere a: [antonella.gigantesco@iss.it](mailto:antonella.gigantesco@iss.it)

### Ringraziamenti

*Focus group personale sanitario:* Si ringrazia il personale sanitario della ASO Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Molinette, per il contributo fornito nell'ambito del *focus group*, che ha notevolmente concorso alla realizzazione del presente Rapporto. I partecipanti del focus sono stati i dottori: Sara Carletto, Umberto Fiandra, Giulio Fornero, Luca Scaglione e Antonella Varetto. Si ringraziano inoltre le dott.sse Maria Chiara Annetta, Giulia Bailon, Chiara Bertolino e Rossana Botto per aver condotto le interviste telefoniche, trascritto fedelmente le audio-registrazioni dei *focus group* e delle interviste e collaborato alla traduzione in italiano di alcuni documenti presenti in Appendice tratti dalla letteratura internazionale.

*Focus group familiari:* Si ringraziano i familiari di pazienti con COVID-19, partecipanti al *focus group*, per aver donato il loro tempo e aver condiviso le loro esperienze, sentimenti e pensieri, e per aver fornito preziosi suggerimenti in uno spirito di vivida collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e volontà di sostegno e aiuto da rivolgere ad altri familiari che si trovino in analoghe difficoltà. Il loro contributo ha concorso notevolmente alla realizzazione di questo rapporto.

Citare questo documento come segue:

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).

---

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)



# Indice

Introduzione .....	1
Metodologia di indagine qualitativa .....	3
<i>Focus group</i> con il personale sanitario .....	3
<i>Focus group</i> e interviste con i familiari .....	3
Quesiti per la discussione .....	3
Guida per l'intervista .....	4
Informazioni e comunicazione clinica .....	4
Carico oggettivo dei familiari (difficoltà pratiche dovute alla condizione e/o all'accudimento del paziente) .....	4
Carico soggettivo dei familiari (disagio o sofferenza psicologici dei familiari, dovuti alla condizione del paziente) .....	5
Analisi qualitativa dei contenuti emersi su sollecitazione delle domande dell'intervista .....	5
Risultati .....	6
Principali contenuti emersi, distinti per categorie .....	6
Contenuti forniti dai FAMILIARI .....	6
Contenuti forniti dagli OPERATORI .....	8
Bisogni dei familiari .....	9
Comunicazione e informazioni .....	9
Carico oggettivo del familiare .....	10
Carico soggettivo del familiare .....	10
Discussione .....	11
Prendersi cura dei familiari di un paziente a rischio di vita .....	11
Prendersi cura dei familiari di un paziente deceduto .....	15
Bibliografia .....	17
Appendix .....	19
A1. Frasi e parole che possono essere di aiuto agli operatori per affrontare conversazioni relative a COVID-19 .....	21
A2. Discussione di brutte notizie durante la pandemia da COVID-19 .....	25
A3. La televisita .....	27
A4. La respirazione lenta .....	28
A5. La registrazione giornaliera della frequenza del respiro .....	29
A6. 10 semplici regole per combattere l'insonnia .....	30



# Introduzione

I pazienti che vengono ricoverati per COVID-19 vanno purtroppo incontro a una mortalità elevata, e i loro familiari si trovano, a motivo dei particolari aspetti che l'assistenza sanitaria ha assunto per la situazione pandemica, ad affrontare una situazione di possibile lutto imminente in condizioni particolarmente angosciose.

La morte di una persona amata è considerato l'evento più stressante tra quelli che compongono l'esperienza umana normale. La reazione alla perdita, la cui occorrenza è di per sé normale, può in alcuni casi complicarsi e avere un impatto negativo sulla salute mentale e fisica (Biondi e Picardi, 1999). Si stima che circa il 10% degli adulti sia a rischio di sviluppare un lutto complicato, come il disturbo da cordoglio prolungato, caratterizzato da struggenti sentimenti di perdita accompagnati da rabbia, colpa, e altri sintomi indicativi di un intenso dolore emotivo come pensieri intrusivi e senso di vuoto e di mancanza di significato, che durano più di sei mesi (Lundorff *et al.*, 2017).

Le circostanze che precedono, accompagnano, e seguono la morte di una persona cara ha un impatto duraturo sull'esperienza di lutto per chi sopravvive. Sia per i pazienti affetti da COVID-19 che per i loro familiari, il non sapere come la malattia progredirà e cosa potranno per loro comportare i regolamenti della struttura di ricovero può essere fonte di forte disagio e angoscia. Gli ospedali e le altre strutture sanitarie si sono trovati a dover limitare o proibire la presenza fisica di visitatori. Sebbene sia stato raccomandato di consentire brevi visite ai familiari stretti qualora non siano loro stessi malati, o in quarantena, o in una categoria ad alto rischio (Fusi-Schmidhauser *et al.*, 2020), questo non è sempre possibile, ad esempio per la scarsità di Dispositivi di Protezione Individuali (DPI) o per l'indisponibilità di personale che possa insegnarne l'uso appropriato. In caso di decesso di un parente ricoverato, le conseguenze fisiche, mentali e sociali dell'isolamento legato al distanziamento fisico possono incrementare il rischio di un lutto complicato.

I familiari dei pazienti ospedalizzati per COVID-19 si trovano inoltre esposti a perdite o minacce di perdita in vari ambiti: perdita di una persona cara, del lavoro, della sicurezza economica, dei contatti sociali, dell'autonomia di muoversi liberamente nel mondo (Wright *et al.*, 2010). In alcune famiglie si ammalano più persone, e talora si hanno più decessi; altre famiglie vanno incontro a difficoltà economiche; altre ancora sono impossibilitate a viaggiare per andare a fare visita ai loro cari ricoverati, o non possono comunque accedere alle strutture sanitarie a causa dei regolamenti interni e delle misure di prevenzione (Wallace *et al.*, 2020). In caso di decesso in un'unità di terapia intensiva, specifici fattori di rischio per reazioni da lutto severe o protratte includono la condizione di intubazione, l'impossibilità di dare un ultimo saluto al proprio caro morente, e una scarsa comunicazione tra i medici e i familiari (Kentish-Barnes *et al.*, 2015).

Chi ha perso un caro per COVID-19 si trova anche a fronteggiare una deprivazione delle normali pratiche sociali che accompagnano il lutto e che hanno un'importante funzione di celebrazione, ricordo, ed espressione di sostegno da parte della comunità. La pandemia ha infatti causato impedimenti nel regolare svolgimento delle convenzioni e dei rituali che comunemente danno conforto dopo una perdita, come l'allestimento delle camere ardenti, le veglie, e i funerali, spesso rimandati, celebrati in presenza di un numero limitato di persone, o in taluni casi svolti in videocollegamento da remoto.

Nell'attuale situazione di confinamento domiciliare e distanziamento sociale, anche il sostegno pratico per i familiari stretti del defunto da parte di altri parenti o amici può essere ridotto. E anche la capacità di parenti e amici di fornire supporto emotivo può essere compromessa, qualora questi si trovino a loro volta fronteggiare dei problemi di salute, di lavoro, economici o pratici che li preoccupino (Wallace *et al.*, 2020; Morris *et al.*, 2020a; Farahmandnia *et al.*, 2020). Le evidenze disponibili suggeriscono che i familiari di

pazienti deceduti in ospedale per COVID-19 presentino un maggior rischio per l'insorgenza di complicazioni nel processo di lutto, in particolare di un disturbo da lutto prolungato (Zhai & Du, 2020; Eisma *et al.*, 2020).

Da una prospettiva di salute pubblica ne consegue che fornire un adeguato sostegno alle famiglie sia prima che dopo la perdita, prendendosi cura sia degli aspetti psicosociali che di quelli spirituali (Borasio, 2020), può contribuire a migliorare gli esiti del processo di lutto. Nella situazione attuale, è imperativo che gli ospedali mettano in opera alcune procedure di base per sostenere le famiglie colpite dalla pandemia che sono esposte a minaccia di perdita di un caro ricoverato o subiscono la sua perdita. Gli accorgimenti e le procedure che possono essere di aiuto per prendersi cura dei familiari di pazienti con COVID-19 in condizioni critiche e facilitare l'adattamento alla perdita e l'elaborazione del lutto possono essere utilmente suddivisi a seconda che vengano messi in opera in una situazione critica con rischio di esito infausto, oppure dopo il decesso del paziente.

Al contempo, è in generale essenziale che vengano messe in atto procedure per alleviare le esperienze negative e soddisfare i bisogni fondamentali dei familiari di pazienti con COVID-19, qualunque siano i livelli di gravità e rischio di esito infausto dei pazienti loro congiunti.

Allo scopo di esaminare le esperienze, le difficoltà e i problemi dei familiari di pazienti con COVID-19 e individuare buone pratiche per fronteggiarli, gli autori del presente Rapporto hanno esaminato la letteratura pertinente ed hanno al contempo condotto un'indagine coinvolgendo familiari di pazienti ricoverati in reparti COVID-19 e personale sanitario ivi operante, con esperienza nella comunicazione con questi familiari. Per l'indagine, come strumento di ricerca qualitativa si è deciso di utilizzare il *focus group*, integrato da interviste telefoniche semi-strutturate.

# Metodologia di indagine qualitativa

Sono stati organizzati e condotti due *focus group*, uno composto da personale sanitario della ASO Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Molinette e uno da familiari di pazienti affetti da COVID-19, ivi ricoverati. A integrazione del *focus group* con i familiari, sono state condotte anche quattro interviste telefoniche semi-strutturate, coerenti con il format del *focus group*, per consentire la partecipazione di familiari che avevano difficoltà o impedimenti di varia natura nell'uso di applicazioni per video meeting, che sono state adottate per eseguire i *focus group*.

## Focus group con il personale sanitario

Il *focus group* si è tenuto il 29 aprile 2020 presso la ASO Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Molinette, in una stanza con un grande tavolo centrale. Due degli autori del presente rapporto hanno svolto rispettivamente il ruolo di moderatore e di verbalizzatore.

Hanno partecipato al gruppo di discussione tre medici (un primario internista di reparto COVID-19 e due medici della Direzione Sanitaria, tutti di sesso maschile) e due psicologi clinici (entrambi di sesso femminile). Il verbalizzatore, medico psichiatra della ASO Città della Salute e della Scienza di Torino, Presidio Molinette, in compresenza con il gruppo di discussione, ha provveduto a stabilire il collegamento via Skype con il moderatore che ha risposto da Roma. Prima di iniziare la discussione, è stato chiesto a tutti i partecipanti di esprimere il consenso ad effettuare il *focus group* e a registrarlo (audio-registrazione). Il *focus group* ha avuto una durata di circa novanta minuti.

## Focus group e interviste con i familiari

Il *focus group* si è tenuto il giorno 8 maggio 2020. Hanno partecipato, collegandosi dalle loro rispettive abitazioni, tre familiari (una figlia di una paziente di 74 anni; una sorella di un paziente di 47 anni; un nipote di una paziente di 83 anni) e un volontario che ha assistito un paziente di 87 anni senza figli. I partecipanti erano due di sesso maschile e due di sesso femminile. La loro età era compresa tra 44 e 56 anni; due di loro erano laureati e due avevano conseguito il diploma di scuola media superiore, due di essi erano attualmente occupati e due erano in cassa integrazione, uno ha riferito di avere qualche difficoltà economica. Tre di loro non erano stati soggetti alla misura della quarantena, un familiare aveva applicato la misura della quarantena volontaria. Quattro familiari sono stati intervistati mediante intervista telefonica (una figlia di una paziente di 79 anni; una moglie di un paziente di 69 anni; una moglie di un paziente di 52 anni; un figlio di un paziente di 73 anni); essi avevano età compresa tra 43 e 70 anni; tre di loro avevano conseguito il diploma di scuola media superiore, uno la laurea, uno di essi era in cassa integrazione e uno era pensionato; nessuno, tranne uno, ha riferito particolari difficoltà economiche.

Prima di iniziare la discussione, è stato chiesto a tutti i partecipanti di esprimere il proprio consenso per l'audio-registrazione. Il *focus group* e le interviste hanno avuto una durata di 60-90 minuti.

## Quesiti per la discussione

Sia nei *focus group* che nelle interviste i temi sui quali è stata sollecitata la discussione fra i partecipanti hanno riguardato i seguenti quesiti:

1. Quali sono i bisogni informativi e di comunicazione dei familiari dei pazienti adulti ricoverati in reparti COVID-19, in situazione di completo isolamento?

2. Qual è il carico oggettivo dei familiari di questi pazienti?
3. Qual è il carico soggettivo dei familiari di questi pazienti?

### **Guida per l'intervista**

È stata sviluppata una guida per l'intervista, da utilizzare sia nei *focus group* che nelle interviste telefoniche, con domande su aspetti specifici (sotto elencati), su cui sollecitare la discussione nell'ambito di ciascun quesito.

#### **Informazioni e comunicazione clinica**

- informazioni fornite ai familiari dagli operatori sanitari sullo stato di salute del paziente, sulla terapia e sulla prognosi;
- informazioni su come avere contatti col paziente e con i sanitari;
- chiarezza, completezza e periodicità delle suddette informazioni;
- cortesia degli operatori nel fornire informazioni; disponibilità a fornire tutte le informazioni di cui il familiare ha bisogno;
- informazioni su come organizzare l'assistenza e le cure del paziente dopo la dimissione, con un'attenzione particolare alla sua condizione clinica generale attuale e pregressa (precedente a COVID-19);
- informazioni sulle regole di igiene e sicurezza da adottare dopo la dimissione del paziente e il rientro a casa.

*Per ciascun punto si è cercato di capire di quali informazioni disponessero i familiari, chi le aveva fornite loro, se le ritenevano sufficienti, quali ostacoli avevano trovato nel reperirle, quali erano stati al contrario i fattori facilitanti. Con i familiari anziani, sono state indagate le difficoltà nell'uso del telefono o altri dispositivi per avere contatti con i presidi sanitari e il paziente. Si è cercato anche di capire quali fra gli aspetti considerati fossero ritenuti prioritari (Quanto è importante per lei ricevere informazioni su...? Poco, abbastanza, molto, o moltissimo?)*

#### **Carico oggettivo dei familiari**

##### **(difficoltà pratiche dovute alla condizione e/o all'accudimento del paziente)**

- difficoltà di tipo pratico, problemi concreti insorti a causa della situazione del paziente (es. sospensione o compromissione della propria attività lavorativa, difficoltà economiche, perdita di autonomia, mancanza di tempo libero, limitazione nelle attività della vita quotidiana e nelle relazioni sociali, limitazioni e difficoltà nell'accudimento di altri componenti della famiglia, ad esempio figli minori);
- difficoltà per pratiche amministrative (comunicazione all'INPS di stato di malattia, certificati sanitari, richiesta di bonus, comunicazione al datore di lavoro del familiare affetto);
- difficoltà o incertezze nel prendere decisioni per il futuro (anche per aspetti finanziari o giuridici), date le condizioni del paziente;
- problemi pratici per fornire assistenza al paziente o comunicare con lui (ad es., difficoltà per fargli avere cose di cui ha bisogno).

### **Carico soggettivo dei familiari**

#### **(disagio o sofferenza psicologici dei familiari, dovuti alla condizione del paziente)**

- presenza di sofferenza psicologica, allarme, grave preoccupazione per il futuro, paura, tristezza, disturbi del sonno del familiare chiave e/o di altri familiari;
- percezione di avere bisogno di aiuto e sostegno per la propria condizione psicologica;
- giudizio dei familiari sulla opportunità e sull'utilità di ricevere materiale informativo scritto o semplici moduli operativi con istruzioni su tecniche comportamentali da adottare per contrastare l'ansia, come ad esempio esercizi di rilassamento quotidiani;
- giudizio dei familiari su opportunità e utilità di sottoporsi a screening, con metodo standardizzato, del loro livello di sofferenza emotiva;
- giudizio dei familiari su opportunità di ricevere consulenza psicologica specialistica e/o psicoterapia a distanza, mediante applicazioni o piattaforme per video meeting.

### **Analisi qualitativa dei contenuti emersi su sollecitazione delle domande dell'intervista**

Le registrazioni dei *focus group* e delle interviste sono state trascritte fedelmente su documenti elettronici. Si è poi proceduto alla codifica degli argomenti esposti dai familiari e dagli operatori attraverso un'analisi di contenuto effettuata in quattro fasi:

1. lettura del testo per l'identificazione delle parti del testo rilevanti rispetto agli scopi dell'indagine;
2. costruzione di un sistema di classificazione del testo in categorie attraverso l'identificazione dei principali argomenti emersi. Ad ogni categoria si è fatto corrispondere un colore;
3. identificazione delle parti del testo corrispondenti alle categorie con i loro diversi colori; queste parti del testo potevano essere singole frasi o interi brani di discussione.
4. riunione di tutte le parti del testo coerenti nelle diverse categorie.

L'analisi appena descritta è stata condotta separatamente da due degli autori del presente Rapporto che hanno identificato in maniera indipendente le categorie e attribuito differenti parti del testo ad esse, raggiungendo infine un accordo.

# Risultati

## Principali contenuti emersi, distinti per categorie

I contenuti emersi dai *focus group* e dalle interviste sono presentati in forma tabellare distinguendo tra quelli forniti dai familiari e quelli forniti dagli operatori sanitari come di seguito dettagliato.

### Contenuti forniti dai FAMILIARI

INFORMAZIONE	
<b>Prima del ricovero del paziente positivo per SARS-CoV-2</b>	<p>Bisogno di ricevere informazioni puntuali e coerenti (es. su come usare il saturimetro, come misurare la temperatura corporea).</p> <p>Informazioni su regole di igiene e sicurezza (es. utilizzo di stoviglie di plastica).</p>
<b>Durante il ricovero</b>	<p>Bisogno di ricevere informazioni sui canali utilizzabili per avere notizie riguardanti il paziente (mail, telefono tradizionale, smartphone).</p> <p>Opportunità di ricevere un foglio riepilogativo per contatti (numeri di telefono, e-mail, indirizzi web, nomi di personale ospedaliero di riferimento).</p> <p>Bisogno di ricevere notizie cliniche sul paziente (incluse quella sulla terapia) periodiche e ravvicinate, ad esempio una volta al giorno. Bisogno di ricevere anche informazioni sull'impressione complessiva del medico registrata nel corso della visita quotidiana sulle condizioni generali del paziente in termini di aspetto, umore, risposta emotiva attuale alla sua situazione.</p>
<b>Dopo la dimissione del paziente</b>	<p><i>Se il paziente necessita di ossigeno:</i> bisogno di informazioni su dove reperire la bombola, sul dosaggio giornaliero di ossigeno.</p> <p>Opportunità di ricevere un piano terapeutico da adottare, tenendo conto delle patologie pregresse del paziente (<i>"a mia madre le han detto di non assumere i farmaci che normalmente assumeva. Quando è tornata a casa, lei non sapeva se doveva riprendere le sue cure subito, se potevano interferire con le medicine che aveva preso durante il periodo del ricovero..."</i>)</p>
<b>Dopo il decesso del paziente</b>	<p>Bisogno di ricevere informazioni e rassicurazioni sul fatto che le cure opportune siano state garantite e che il paziente non sia stato lasciato solo nel fine vita.</p>
COMUNICAZIONE	
<b>Tra familiari e pazienti</b>	<p>Difficoltà per non poter comunicare se non a distanza; particolarmente gravose in caso di ricoveri prolungati (più di 1 mese).</p> <p>Può succedere che pazienti anziani ricoverati e i loro coniugi rimasti a casa non abbiano o non riescano a usare il telefono.</p> <p>Non poter vedere il paziente attraverso video-chiamate, se egli non è in grado di collaborare.</p>
<b>Tra familiari e medici del reparto</b>	<p>Bisogno di una comunicazione proattiva, regolare e condotta con sensibilità e umanità da parte del personale sanitario.</p> <p>Poter disporre di un numero di reperibilità del medico di riferimento da chiamare in determinati orari per avere il resoconto giornaliero delle condizioni del paziente o per fare domande e ricevere delucidazioni.</p>
<b>Proposte per agevolare la comunicazione</b>	<p>Dotare i reparti COVID-19 di un WiFi accessibile ai pazienti.</p> <p>Disponibilità nei reparti di cavi per ricarica batterie dei telefoni.</p> <p>Disponibilità nei reparti di una figura professionale, non necessariamente un medico o un infermiere preposta per aiutare gli anziani, specie se affetti da demenza o Alzheimer, a comunicare con i familiari, e a usare dispositivi che non sanno usare da soli.</p> <p>Poter far giungere al paziente dai familiari uno o più oggetti che possano dargli conforto e trasmettere il senso del mantenimento di un legame intimo con i familiari, un oggetto che sia particolarmente caro al paziente (o anche un disegno o un messaggio dei nipotini).</p>

## CARICO OGGETTIVO

### Organizzazione dell'assistenza durante il ricovero

Difficoltà per la gestione contemporanea, a distanza, del familiare ricoverato e dei familiari conviventi del paziente rimasti a casa.  
Difficoltà nel far giungere al paziente le cose di cui ha bisogno (es. biancheria pulita). Difficoltà nell'ottenere informazioni su norme di igiene e sicurezza da adottare per il trattamento della biancheria indossata dal paziente ricoverato, consegnata periodicamente al familiare.

### Organizzazione dell'assistenza prima e dopo il ricovero

Difficoltà nell'ottenere che i familiari asintomatici conviventi con il paziente ricoverato siano sottoposti a tampone.  
Difficoltà nel fare in modo che familiari anziani con sintomi che vivono soli nelle loro case aderiscano correttamente alle terapie eventualmente prescritte.  
Percezione di scarsa interazione fra medico di base e paziente e/o familiare o scarsa partecipazione nel processo di cura e gestione dei sintomi. Va segnalato che ciò non rappresenta la regola. Ad esempio un familiare ha riferito che il suo medico di base è stato particolarmente proattivo.  
Percezione di scarsa integrazione fra diversi presidi (es., medico di base e guardia medica) nella gestione dell'assistenza di urgenza.  
Difficoltà nell'organizzare l'assistenza al paziente al suo rientro a casa (*"è stato anche difficile gestire il piano terapeutico con l'ASL di appartenenza perché non era ben chiaro che giro dovessimo fare, e questo aspetto che riguarda diciamo il familiare non è forse totalmente a carico della struttura ospedaliera dimettente diciamo. Poi, dover organizzare tutto solo per telefono..."*).

### Difficoltà economiche, mancato guadagno, oneri economici straordinari

Per visite specialistiche private, accertamenti diagnostici e assistenza domiciliare. Spese per trasporto in ospedale con ambulanza privata (possibili ma non frequenti).  
Mancato guadagno per sospensione dell'attività professionale del paziente e/o dei familiari.

### Difficoltà personali per le attività quotidiane strumentali

Difficoltà per fare la spesa e comprare le medicine se i familiari di pazienti ricoverati sono soggetti a isolamento a domicilio e non hanno altri familiari che possano aiutarli.  
Difficoltà di riorganizzazione familiare, nel caso in cui ad esempio il paziente che prima abitava da solo o con il coniuge (deceduto per COVID-19) una volta dimesso sia ospitato in casa dei figli o dei nipoti.  
Aumento del carico di lavoro professionale per dover svolgere l'attività professionale del paziente in sua vece o per dover svolgere contemporaneamente la propria attività professionale e quella del paziente (es. del coniuge).  
Aumento del carico delle attività domestiche come lavare, cucinare, ecc., nel caso di pazienti positivi conviventi.

## CARICO SOGGETTIVO

### Reazioni di stress e sofferenza psicologica

Disturbi del sonno.  
Paura di non essere lucidi per affrontare le cose da fare.  
Tensione, scoppi di pianto, preoccupazione continua, terrore.  
Smarrimento per non sapere come organizzarsi per il dopo ricovero, specie se il paziente è convivente.  
Sensi di colpa per avere l'impressione di trascurare gli altri familiari conviventi (es. figli, marito, moglie).

### Difficoltà emotive col paziente

Stress emotivo per non poter fornire al paziente rassicurazione completa sull'esito della malattia.  
In caso di impossibilità a comunicare col paziente nelle prime ore o primi giorni di ricovero, specie se anziano e senza telefono o non capace di usarlo, vivere con la paura che si sia aggravato senza saperlo.  
Non sapere come sostenere emotivamente il paziente che non sa cosa gli accadrà. Non sapere come mitigare i suoi sentimenti di paura, il suo pianto e la sua disperazione, la paura di non svegliarsi, di morire.

### Richieste di sostegno psicologico e/o spirituale

Necessità di aiuto psicologico per i familiari, in particolare se il paziente è ricoverato a lungo o il suo decorso è complicato, mediante colloqui telefonici.  
Ricevere consigli e piccole "pillole di benessere" come mini-guide con istruzioni per rilassarsi (mediante esercizi di yoga, di rilassamento muscolare, di visualizzazione positiva, ecc.).  
È stata richiamata anche l'attenzione sull'importanza fondamentale del prendersi cura degli aspetti spirituali dei pazienti e dei loro familiari.

## Contenuti forniti dagli OPERATORI

### INFORMAZIONE

<b>Sullo stato di salute del paziente*</b>	Aggiornamenti periodici su la situazione clinica del paziente, che diano l'idea dell'andamento della sua condizione**. Prognosi, comunicazione graduale dell'eventuale peggioramento delle condizioni. I familiari preferiscono conferire nelle comunicazioni sempre con lo stesso operatore.
<b>Alla dimissione del paziente</b>	Regole di comportamento da adottare. Indicazioni sulle pratiche di isolamento da adottare dopo la dimissione del paziente, se paziente dimesso positivo e/o familiare convivente positivo.
<b>Sul decesso del paziente</b>	Informazioni sulle cure fornite quando le condizioni del paziente sono divenute critiche e nella fase terminale della malattia. Informazioni sulle procedure adottate per la preparazione della salma, chiusura della cassa. Informazioni su numero di familiari che possono essere presenti per l'ultimo saluto. Rassicurazioni su dubbi e timori rispetto ad esempio alla possibilità che le salme siano smarrite o confuse fra loro.

### CARICO OGGETTIVO

<b>Difficoltà di riorganizzazione familiare<sup>A</sup></b>	Per svolgimento di compiti che normalmente svolgeva il paziente. Per quarantena, che ad esempio determina difficoltà o impossibilità di portare/ritirare cose di cui il paziente potrebbe avere bisogno (ad es., carica batteria del telefono).
<b>Pratiche amministrative</b>	Richiesta di certificati di malattia, di ricovero, per datore di lavoro del paziente.

### CARICO SOGGETTIVO

<b>Mancanza di controllo, sentimenti di impotenza</b>	Angoscia per non potere essere d'aiuto al paziente ricoverato per assistenza e sostegno. Sensi di colpa per non essere riusciti a controllare la situazione, per non aver potuto prevenire il contagio.
<b>Senso di isolamento</b>	Dalle relazioni, dal lavoro. Invidia per quelli che possono continuare ad andare al lavoro.
<b>Paura, allarme per la propria salute e quella del paziente</b>	Nervosismo, irritabilità, preoccupazione, problemi nel dormire, iperattivazione. Paura: <i>(Parole di un paziente: Io sono un contatto, l'ho detto al mio medico di base. Ma io ho la tosse, ho la febbre. Quando torna a casa ho paura di ammalarmi):<sup>AA</sup></i> Negazione: alcuni familiari non vogliono vedere i pazienti mentre sono ricoverati.

### ASSISTENZA COORDINATA E CONTINUA AI PAZIENTI E AI FAMILIARI

<b>Assistenza psicologica ai familiari</b>	Alcuni familiari hanno chiesto sostegno psicologico mediante incontri Skype ma vi è difficoltà a prenderli in carico perché non sono utenti del servizio, non è aperta una cartella clinica per loro.
<b>Assistenza coordinata con i servizi del territorio</b>	<i>Medico: "Mi sarebbe piaciuto potermi coordinare con i curanti delle famiglie che noi seguiamo e dare un feedback anche a loro, e che fossero poi loro che li prendono in carico con la dignità del proprio ruolo. Vi è necessità di passaggi al territorio strutturati. Un collegamento più strutturato con tutta la rete della psicologia territoriale, quindi ambulatoriale, e con il medico di base che in realtà potrebbe appunto fare da case-manager e poi inviare".</i>

### NOTE

\* Il colloquio con i familiari sulle condizioni di salute del congiunto ricoverato è abbastanza strutturato nell'ospedale da cui provengono gli operatori di questo *focus group*. Un medico della Direzione Sanitaria, al momento del ricovero, si presenta al familiare insieme a uno psicologo e comunica che coordinerà la comunicazione con la famiglia del paziente, precisando che egli non è il medico di reparto ma il portavoce dei medici e infermieri del reparto in cui il paziente è ricoverato. Allo scopo è predisposto un format standardizzato, sulla base delle informazioni che il medico di reparto generalmente fornisce per descrivere la situazione e rispondere alle domande che più frequentemente sono poste dai familiari. Il format viene compilato dai medici e coordinatori infermieristici dei reparti e consegnato alla Direzione Sanitaria. Tale modalità è adottata con i familiari di pazienti ricoverati dei reparti COVID-19 e dei reparti semi-intensivi in cui sono utilizzati i dispositivi medici noti come CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*). Nei reparti di rianimazione la comunicazione è gestita direttamente dagli anestesisti. Viene inoltre detto al familiare che se lo desidera si potrà fornire un supporto psicologico.

Le comunicazioni tra famiglia e medico della Direzione Sanitaria si svolgono per telefono. La comunicazione tra familiari e pazienti avviene perlopiù per telefono. Per i pazienti senza telefono, nell'ospedale Molinette sono stati acquistati e resi disponibili dei tablet e un telefono di "reparto".

\*\* in particolare: presenza di polmonite/assenza di polmonite; flusso di ossigeno somministrato; ha bisogno di casco/non ha bisogno di casco; terapia farmacologica; prognosi.

<sup>A</sup> Non sono state riferite particolari difficoltà lavorative ed economiche, per quanto riguarda la maggior parte dei familiari di pazienti ricoverati. La metà dei familiari non avevano un'occupazione già prima dell'emergenza, o lavoravano a casa come conseguenza dello stato di emergenza.

<sup>AA</sup> Alcuni pazienti sono dimessi positivi se i familiari sono positivi. Il servizio di igiene pubblica o il medico di base provvede poi a dare indicazioni su quando interrompere la quarantena.

## Bisogni dei familiari

I bisogni dei familiari (ciò che auspicano o apprezzano di ricevere), ricavati dai contenuti, sono di seguito elencati per ognuna delle sezioni (corrispondenti ai quesiti) della guida all'intervista, tenendo conto sia del punto di vista degli operatori che di quello dei familiari (nella stragrande maggioranza dei casi coerenti fra loro) e operando un'integrazione e una sintesi di questi punti di vista.

### COMUNICAZIONE E INFORMAZIONI

I familiari auspicano o apprezzano che:

- La comunicazione da parte del personale sanitario sia proattiva, regolare e condotta con sensibilità e umanità.
- Le comunicazioni di notizie cliniche (incluse quella sulla terapia) siano conferite periodicamente, ad esempio una volta al giorno, e comunque in maniera graduale e con cadenze più ravvicinate in caso di aggravamento che faccia presagire una prognosi infausta imminente.
- Le comunicazioni di notizie cliniche siano indirizzate al familiare di riferimento, a cura di un medico che ha in carico il paziente (possibilmente sempre lo stesso, che si presenta con il suo nome e cognome) o altro medico della direzione sanitaria che raccoglie sistematicamente informazioni sulla condizione del paziente dal medico del reparto che lo ha in carico e le riporta al familiare.
- Ove possibile, in particolare nel primo contatto, sia previsto il coinvolgimento di altre figure professionali (in particolare uno psicologo). È particolarmente gradita, infatti, che sia contemplata la possibilità di potere ricorrere al supporto dello psicologo, in caso di necessità.
- Le informazioni fornite siano chiare, comprensibili, coerenti e adeguate allo stile comunicativo, all'educazione e alla cultura del familiare. Sono preferibili frasi brevi e semplici (anche se in taluni casi i familiari più esperti chiedono informazioni più *tecniche*).
- Si possa disporre di un numero di reperibilità del medico ospedaliero di riferimento per comunicazioni urgenti o richieste di chiarimento.
- Siano prospettate e concordate le possibili opzioni di comunicazione (da effettuare in orario prestabilito): telefonata, videochiamata dei sanitari con i familiari, videomessaggio/videochiamata con il paziente (se il paziente e i familiari lo desiderano e se il paziente è in condizioni di collaborare). Va segnalato che non sempre i pazienti e/o i familiari sono propensi alle videochiamate, ad esempio quando vi siano segni evidenti di sofferenza dovuti alla malattia o ai trattamenti. Comunicare tramite email o in generale in forma scritta potrebbe essere in questi casi una possibilità valida.
- Vi sia disponibilità nei reparti di una figura professionale preposta, non necessariamente un medico o un infermiere, per aiutare gli anziani (in particolare se affetti da demenza o Alzheimer) a comunicare con i familiari e/o a usare dispositivi che non sanno usare da soli.
- Si possano ricevere informazioni chiare sulle regole di igiene e sicurezza da adottare, ad esempio per il lavaggio periodico della biancheria del paziente ricoverato che viene consegnata ai familiari.
- Si possano ricevere informazioni chiare e coerenti su come comportarsi con il paziente dimesso a casa, incluse le informazioni su come usare correttamente alcuni dispositivi (saturimetro, bombola di ossigeno, ecc.).

Inoltre, **in caso di decesso del paziente:**

- ricevere informazioni e rassicurazioni sul fatto che le cure siano state sempre garantite, che sia stato messo in atto ogni intervento possibile (nel rispetto delle volontà del paziente), che il paziente non sia stato lasciato solo in fine vita; ricevere informazioni e rassicurazione sulle procedure messe in atto per controllare o impedire la sofferenza, soprattutto nella fase avanzata di malattia e in prossimità di fine vita.
- ricevere informazioni e rassicurazione sulle procedure di preparazione della salma eseguite prima della sigillatura della cassa. Ricevere rassicurazione sul fatto che la salma del congiunto non possa essere stata confusa con quella di un altro paziente.
- ricevere più chiamate telefoniche dal medico di riferimento. Una prima telefonata di comunicazione del decesso, una-due successive per ascolto, espressione di vicinanza e disponibilità di sostegno psicologico (a cura di uno psicologo), ad esempio per aiuto nell'elaborazione del lutto (*vedi Carico soggettivo del familiare*)

## CARICO OGGETTIVO DEL FAMILIARE

Per le difficoltà riscontrate soprattutto nell'organizzazione dell'assistenza al paziente prima e dopo il ricovero (*vedi tabella "Contenuti forniti dai familiari*), i familiari auspicherebbero:

- un maggiore coinvolgimento proattivo da parte del medico di base;
- una maggiore integrazione tra servizi ospedalieri e servizi sul territorio per orientare meglio i familiari nell'assistenza al paziente presso il suo domicilio;
- una maggiore integrazione e coerenza tra diversi presidi sanitari sul territorio (es. coerenza sulla necessità di ricovero tra guardia medica e medico di base).

Tra le difficoltà espresse dai familiari soggetti a isolamento a domicilio vi sono in particolare quelle relative alle attività strumentali della vita quotidiana, come fare la spesa e comprare le medicine, soprattutto se non hanno altri familiari non conviventi che possano aiutarli.

## CARICO SOGGETTIVO DEL FAMILIARE

I familiari hanno riferito diverse manifestazioni di stress e sofferenza psicologica (*vedi tabella "Contenuti forniti dai familiari*), per le quali pensano che sarebbe molto utile e opportuno:

- ricevere sostegno psicologico (es. mediante colloqui telefonici con uno psicologo dei servizi di Psicologia Clinica);
- ricevere sostegno spirituale per se stessi e i pazienti;
- **in caso di decesso del paziente**, avere più contatti telefonici con i sanitari, ad esempio altre due volte dopo una prima telefonata di comunicazione del decesso, per ascolto, espressione di vicinanza e disponibilità al sostegno psicologico. I colloqui possono essere particolarmente importanti per cercare di alleviare il senso di colpa immotivato che hanno alcuni familiari, per non essere stati di aiuto al paziente e non essere stati accanto a lui in prossimità della morte (*"per averlo lasciato solo"*).
- ricevere in forma scritta consigli e piccole "pillole di benessere", come mini-guide con istruzioni per rilassarsi (es. mediante esercizi di yoga, di rilassamento muscolare, di visualizzazione positiva, ecc.)
- sottoporsi a una valutazione (es. screening del livello di sofferenza emotiva e dei fattori di rischio per lutto complicato)
- psicoterapia online, a distanza (es. via Skype o telefono), per ricevere trattamento specialistico, ad esempio per lutto complicato.

# Discussione

## Prendersi cura dei familiari di un paziente a rischio di vita

Per il personale sanitario che si trova a interagire con i familiari di pazienti in condizioni critiche, le abilità di comunicazione e la capacità di costruire una relazione di fiducia sono fondamentali, e ancora di più in questo periodo, in considerazione delle difficoltà e dei disagi associati alla pandemia. Va segnalato che nella situazione attuale, in cui l'isolamento dei pazienti nei reparti perlopiù non consente in alcun modo il contatto diretto con i familiari, le abilità di interazione umana e diretta col paziente sono pure fondamentali e affidate agli operatori sanitari che forniscono le cure e l'assistenza. Essi spesso ricoprono un ruolo tradizionalmente esercitato dai familiari, specie nel momento della morte.

I risultati dell'indagine qui condotta hanno evidenziato che i familiari di un paziente critico apprezzano una comunicazione proattiva, regolare e condotta con sensibilità da parte del personale sanitario (Selman *et al.*, 2020). La letteratura oncologica corrobora la nozione che le persone che hanno un familiare morente gradiscono avere informazioni accurate sulla prognosi, sull'ultimo periodo della vita e il processo della morte (Morris *et al.*, 2020b). È anche importante rispettare eventuali differenze culturali e religiose, eventualmente avvalendosi di un mediatore culturale che aiuti gli operatori sanitari a fornire informazioni e sostegno appropriato a famiglie con background differenti dal loro (Selman *et al.*, 2020). In generale, è fondamentale che le informazioni fornite siano accurate, chiare, comprensibili, coerenti e adeguate allo stile comunicativo, educazione e cultura del familiare. La comunicazione può essere guidata dai principi contenuti nell'acronimo inglese VALUE: apprezzare e valorizzare ciò che i familiari dicono; riconoscere le loro emozioni; ascoltare le loro preoccupazioni; fare domande per comprendere che persona sia stata il paziente quando era attivo; suscitare domande da parte dei familiari (Lautrette *et al.*, 2007). È importante rassicurare con empatia i familiari che non saranno abbandonati e dar loro conforto, e può essere utile fornire loro informazioni scritte (Selman *et al.*, 2020). Nel comunicare con i familiari, riconoscere gli effetti della pandemia ("questo è un periodo senza precedenti") è utile per collocare il problema nel più ampio contesto esterno e favorire la formazione di aspettative realistiche (Morris *et al.*, 2020a).

Sono disponibili in rete alcune risorse per gli operatori che contengono suggerimenti per migliorare le loro abilità di comunicazione e per affrontare e gestire conversazioni su argomenti difficili e delicati, come le "Serious Illness Conversations" (Kelemen *et al.*, 2020) (Appendice A1) che suggeriscono specifiche frasi e scelte di parole che possono essere di aiuto agli operatori nell'affrontare conversazioni relative a COVID-19, i suggerimenti del Social Work Hospice and Palliative Network per comunicare con le famiglie che affrontano probabili esiti negativi legati a COVID-19 (Halpern, 2020), le raccomandazioni per la discussione di cattive notizie durante la pandemia da COVID-19 elaborate da E-learning for Health (E-learning for Health, 2020) (Appendice A2), la guida per la comunicazione telefonica con i familiari di pazienti affetti da COVID-19 (Field-Smith & Robinson, 2020), il documento intersocietario COMUNICoViD per comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento (COMUNICoViD Position Paper, 2020) e il semplice protocollo Telehealth Visit Outline per la comunicazione con familiari e pazienti con sintomi che seguono le cure nel proprio domicilio (Center to Advance Palliative Care, 2020) (Appendice A3).

Con i pazienti in condizioni critiche, soprattutto se ad alto rischio di un imminente deterioramento delle condizioni cliniche, sarebbe importante condurre un colloquio insieme al familiare o ai familiari più stretti per esplorare insieme col paziente la sua prospettiva rispetto alle possibili opzioni di trattamento e determinare se egli preferisca perseguire la sopravvivenza quali che siano le condizioni oppure privilegiare il funzionamento e la qualità della vita rispetto alla sua durata (Selman *et al.*, 2020). La partecipazione dei familiari alla stesura delle direttive anticipate di trattamento può contribuire a ridurre i loro livelli di stress, ansia e depressione nel periodo successivo alla perdita (Detering *et al.*, 2010). I clinici devono essere pronti

ad affrontare queste delicate e difficili conversazioni in maniera diretta, senza evitare la discussione delle emozioni e della sofferenza del paziente e dei suoi familiari (Wallace *et al.*, 2020). Sono disponibili in rete delle risorse, come quelle create dall'organizzazione Respecting Choices, che possono essere di aiuto al personale sanitario per gestire le conversazioni con il paziente e i familiari relative alle preferenze di trattamento, che includono argomenti difficili come la scelta di curarsi a casa anziché ricoverarsi e la sospensione della ventilazione assistita (<https://respectingchoices.org/covid-19-resources/>). Il personale sanitario dovrà essere pronto a fornire sostegno al paziente e al familiare durante l'incontro, anche svolto in videoconferenza, che può scatenare reazioni emotive intense, e assicurarsi successivamente con una valutazione di follow-up che paziente e familiare stiano gestendo adeguatamente lo stress legato a un colloquio su argomenti così delicati (Wang *et al.*, 2020).

Un modo fruttuoso di condurre questo genere di colloqui è quello della pianificazione parallela, che si basa sullo sperare per il meglio e pianificare per il peggio (Selman *et al.*, 2020). Il clinico nel corso del colloquio può ispirarsi al protocollo SPIKES, messo a punto per la comunicazione di cattive notizie in oncologia, e sulla metodologia della pianificazione guidata da scenari alternativi. Il protocollo consiste in sei passaggi da cui l'acronimo SPIKES (formato dalle lettere iniziali dei sei passi fondamentali che lo compongono) (Baile *et al.*, 2000):

1. preparare il contesto (*Setting*) in modo da consentire al colloquio di essere condotto da seduti, con una certa privacy, prevedendo un tempo adeguato senza che si abbiano interruzioni, e coinvolgendo le persone care;
2. valutare la percezione della situazione da parte del paziente (*Patient's perception*);
3. ottenere l'invito da parte del paziente a fornire informazioni diagnostiche e prognostiche (*Invitation*);
4. fornire al paziente elementi di conoscenza relativi alla sua condizione e alla prognosi (*Knowledge*);
5. dare attenzione alle emozioni del paziente (*Emotions*) e rispondere in modo empatico esprimendo sostegno e solidarietà;
6. elaborare con il paziente la strategia che guiderà il piano di trattamento (*Strategy*), cercando di dare speranza rispetto a ciò che è ragionevolmente possibile ottenere.

La pianificazione basata su scenari alternativi è una metodologia mutuata dalle discipline economiche che consente di gestire l'incertezza prognostica e guidare le decisioni sul trattamento. A differenza della mera comunicazione di probabilità di determinati esiti, la pianificazione basata su scenari alternativi consente di evidenziare i collegamenti tra la condizione attuale del paziente, gli eventi che possono verificarsi lungo il decorso e i possibili esiti finali, facilitando la loro visualizzazione concreta come realtà potenziali e il coinvolgimento del paziente nelle decisioni e la pianificazione (Schwartz & Taylor, 2017). Una sua versione semplice ed efficace si basa sull'esposizione e la discussione dello scenario migliore, ossia cosa succederà se tutto andrà bene, e dello scenario peggiore, ovvero cosa accadrà se le cose andranno male (Taylor *et al.*, 2017). Sono stati preparati e resi disponibili in rete dei materiali che possono guidare i clinici nell'applicazione del metodo "caso migliore/caso peggiore" ai pazienti affetti da COVID-19 (Schwartz *et al.*, 2020).

Il processo di cura può essere ottimizzato tramite una serie di accorgimenti. È opportuno, se possibile, assegnare a un medico, o un altro membro del reparto, il compito di prendere regolarmente contatto con la famiglia, in quanto ciò fornisce guida e rassicurazione ai parenti e assicura continuità della cura e comunicazioni tempestive (Selman *et al.*, 2020). Nella presente indagine, i familiari hanno riferito di gradire, in particolare, che i contatti avvenissero sempre con lo stesso medico con cui avevano avuto il primo contatto. Il modello di comunicazione con il familiare utilizzato dall'ospedale di provenienza degli operatori coinvolti nel *focus group* descritto nel presente Rapporto è basato sulla costituzione di un'équipe di medici e psicologi presso la Direzione Sanitaria che hanno utilizzato una procedura standard per assicurare

maggiore organizzazione e modi univoci di comunicazione, nonché puntualità e tempestività nel fornire informazioni. L'individuazione di un'équipe per la comunicazione con i familiari in seno alla Direzione Sanitaria può inoltre sollevare gli operatori impegnati in prima linea nell'assistenza al paziente dall'impegno emotivo che la comunicazione con i familiari potrebbe comportare.

Nella comunicazione con i familiari deve essere posta particolare attenzione alla completezza delle informazioni fornite (sulla condizione clinica, sulla terapia e la prognosi). È importante fornire ai familiari informazioni più frequentemente aggiornate sull'andamento clinico nella fase terminale della malattia, in modo da allineare le loro aspettative alla realtà e prepararli gradualmente alla probabile morte del loro caro (Morris *et al.*, 2020a), in quanto non essere preparati alla perdita è un fattore di rischio per un lutto complicato (Breen *et al.*, 2018). Alcuni autori hanno raccomandato contatti due volte al giorno nel caso in cui il paziente sia a rischio imminente di vita o morente (Fusi-Schmidhauser *et al.*, 2020).

In un periodo come questo di pandemia, dove è difficile o impossibile per i familiari recarsi in ospedale, è vitale che i sanitari comunichino regolarmente con loro telefonicamente. Vari accorgimenti possono inoltre favorire la creazione di una relazione di fiducia con loro. Cercare nella cartella clinica indizi su com'era il paziente prima di ammalarsi (il suo lavoro, la sua famiglia, i suoi interessi) e riferirsi a essi nelle conversazioni con i familiari del paziente favorisce il crearsi di un rapporto e personalizza la cura. Allo stesso fine, può essere richiesto ai parenti di pazienti ricoverati in terapia intensiva di portare delle foto del paziente, in modo che il team curante possa vedere che persona era quando stava bene. Similmente, un membro dello staff può attaccare un foglio sulla porta della stanza del paziente, che faccia da piccolo poster con una sua fotografia e qualche riga di biografia costruita insieme a un familiare nel corso di una conversazione di persona o telefonica. Può essere utile mandare ai familiari del paziente una foto del personale del reparto scattata vicino al poster. Al fine di fare sentire alla famiglia di prendere parte alla cura del paziente, se la situazione nel reparto lo permette può essere chiesto ai parenti di portare la sua musica preferita e riprodurla nella stanza del paziente (Morris *et al.*, 2020a).

Un aspetto cruciale del processo di cura è la comunicazione tra i familiari e il paziente ricoverato. Negli ultimi mesi, sia in Italia che a livello internazionale, una delle difficoltà più spinose che gli ospedali hanno incontrato nel gestire l'emergenza COVID-19 è stata quella della gestione dei rapporti tra i pazienti ricoverati e i loro familiari. In molti casi, i membri della famiglia hanno già trascorso vario tempo a stretto contatto con il paziente, il che implica una probabilità non trascurabile che essi stessi siano infetti dal SARS-CoV-2 e possano diffondere il contagio nella struttura sanitaria. Peraltro, se i familiari non sono infetti, il loro ingresso in un reparto pieno di malati comporta il rischio che possano contrarre l'infezione a causa della mancanza di una solida formazione nell'uso dei dispositivi di protezione individuale (DPI). L'esigenza di proteggere i familiari non affetti dal contagiarsi visitando il loro congiunto e di proteggere altri pazienti non affetti da COVID-19 dal possibile contagio portato dai familiari si è scontrata con le esigenze dei pazienti e dei loro parenti di poter incontrarsi o quantomeno comunicare. La frequente carenza di DPI ha aggravato ulteriormente il problema poiché utilizzarne alcuni per i familiari significa consumare una risorsa già di per sé scarsa. Nel campo delle terapie palliative, si sottolinea la forza della presenza umana e del tocco nel trasmettere compassione, cura e tenerezza, al punto che il sostegno stretto, tenero, intimo al letto del paziente è ritenuto una componente fondamentale del trattamento. Tuttavia, in molti contesti clinici si è verificata l'impossibilità per i familiari persino di visitare un loro congiunto in punto di morte. La solitudine patita dai pazienti, e la correlata angoscia dei familiari, costituisce uno degli aspetti più crudeli dell'infezione da SARS-CoV-2. Molti pazienti hanno trascorso giorni, talora i loro ultimi giorni, da soli, isolati, in una stanza di ospedale, senza poter vedere e talora neanche comunicare con i propri familiari. Per alcune persone, trovarsi a morire senza nessuna persona cara al fianco può assumere il significato che non sono stati amati, che la loro vita non aveva valore, e che sono stati dimenticati. I familiari, a loro volta, possono temere che il loro caro, vedendo che nessuno viene a trovarlo, pensi che loro li abbiano abbandonati. Nella presente indagine, questo è un aspetto che è stato evidenziato in particolare dagli operatori sanitari. Essi, infatti, hanno osservato che per i familiari di pazienti deceduti è stato molto importante ricevere rassicurazioni sul

fatto che le cure fossero state sempre garantite, che fosse stato messo in atto ogni intervento possibile (nel rispetto delle volontà del paziente) in particolare per controllare o impedire il dolore e la sofferenza, ma soprattutto che il paziente non fosse stato lasciato solo in fine vita.

La letteratura recente sottolinea l'importanza di facilitare la comunicazione tra paziente e familiari, utilizzando piattaforme virtuali se necessario, e includendo i bambini se appropriato (Morris *et al.*, 2020a). Nei contesti ove non è possibile che il paziente i suoi familiari si incontrino fisicamente, è possibile utilizzare i sofisticati mezzi di comunicazione oggi disponibili per mettere in contatto i pazienti isolati e le loro famiglie. Possibili soluzioni includono l'installazione di un tablet di fronte al paziente, o il riposizionamento di una workstation su ruote collegata a una video chat. Queste soluzioni, pur essendo apparentemente lontane dalla medicina basata sulle evidenze, colgono tuttavia aspetti collegati all'arte di prendersi cura non solo dei pazienti ma anche delle persone a loro care, come i parenti e gli amici intimi (Wakam *et al.*, 2020). La disponibilità della necessaria tecnologia da parte della struttura sanitaria può essere incrementata acquistando apparecchiature come iPad, tablet e smartphone e incoraggiandone le donazioni da parte di privati o associazioni di volontariato. L'ospedale i cui operatori sono stati coinvolti nella presente indagine, ad esempio, ne aveva acquistati alcuni per uso dei pazienti. Non vanno trascurati i cavi di ricarica, poiché spesso i pazienti giungono in ospedale con il loro smartphone ma senza il caricatore. Gli strumenti di comunicazione in dotazione alla struttura sanitaria possono essere prestati ai pazienti e alle famiglie, se non ne dispongono (Selman *et al.*, 2020). Va notato che alcuni pazienti, soprattutto quelli molto anziani, potrebbero avere bisogno di un telefono tradizionale anziché di uno smartphone che possono avere difficoltà ad usare o, in ogni caso di un altro telefono perché potrebbero avere dimenticato il PIN di accesso del loro (come è stato osservato da uno dei familiari del *focus group*).

Nelle strutture dove le visite non sono consentite, si può anche suggerire ai familiari di registrare un messaggio audio con tutte le cose che vorrebbero dire di persona al loro caro che possa essere fatto ascoltare, anche più volte, al paziente isolato. Ciò può contribuire ad alleviare i sentimenti di colpa e di rimpianto che possono emergere nei parenti in caso di esito infausto, soprattutto nel caso in cui non abbiano potuto essere presenti al momento del decesso (Morris *et al.*, 2020a). Si può anche chiedere ai familiari di inviare insieme al messaggio audio uno o più oggetti che possano dare conforto al paziente e trasmettere il senso del mantenimento di un legame intimo, ad esempio un oggetto che sia particolarmente caro al paziente. In contesti tecnologicamente avanzati, è anche possibile utilizzare degli androidi con il viso di un familiare, con l'audio della voce del familiare stesso (Ostherr *et al.*, 2016).

Come è stato sottolineato dai familiari coinvolti nella presente indagine, qualunque siano gli strumenti utilizzati per la comunicazione, è importante che le possibili opzioni di comunicazione vengano valutate e concordate il più precocemente possibile tra sanitari e familiari. Nella presente indagine, la scelta indicata prioritariamente dai familiari è stata la videochiamata (anche se non sempre, ad esempio quando temevano di vedere segni evidenti di sofferenza dovuti alla malattia o ai trattamenti del paziente), per comunicare con i pazienti ma anche con il personale sanitario. In quest'ultimo caso, infatti, essa consente al familiare di connotare con un volto il personale sanitario che ha in cura il paziente e stabilire una relazione più intima e umana.

In caso di imminente esito infausto, sarebbe di assoluta importanza consentire un contatto tra il paziente morente e i suoi cari. In uno studio nazionale sui familiari di pazienti oncologici, l'impossibilità di dare un ultimo saluto al proprio caro prima del decesso è risultata significativamente associata a lutto complicato (Wright *et al.*, 2010). In alcuni contesti clinici, nella condizione di attuale pandemia, potrebbe tuttavia non esserci modo per i familiari di tenere la mano dei loro cari morenti o di abbracciarli, come nel caso dei familiari coinvolti nella presente indagine.

Tuttavia la tecnologia, unita alla cura e alla compassione del personale sanitario impegnato in prima linea, compatibilmente con la situazione di carico assistenziale presente, può consentire di trovare alcune soluzioni che permettano loro di comunicare e di percepire un certo grado di connessione e vicinanza, pur

mantenendo tutti al sicuro. Sebbene sia vero che utilizzando una comunicazione di questo tipo, le famiglie possono restare con la sensazione di non aver potuto dire addio in una maniera appropriata al loro caro (Wakam *et al.*, 2020), questo tipo di soluzioni sono comunque infinitamente migliori rispetto a un'atroce situazione di quella che in lingua giapponese viene definita *kodokushi*, ovvero morte in solitudine.

In letteratura, è stata richiamata l'attenzione, coerentemente con i risultati della presente indagine, sull'importanza del prendersi cura degli aspetti spirituali dei pazienti e dei loro familiari (Borasio *et al.*, 2020).

Una valutazione di screening del livello di sofferenza emotiva e dei fattori di rischio per lutto complicato dei familiari potrebbe contribuire ad attenuare gli effetti della possibile imminente perdita sulla loro salute mentale. Nell'indagine condotta dagli autori i livelli di disagio psicologico riferiti dai familiari a causa della condizione del paziente erano moderati o elevati. Essi ritenevano utile che fossero rese disponibili iniziative per l'assistenza dei familiari in difficoltà psicologica, anche mediante semplici interventi di sostegno e suggerimenti per l'adozione di tecniche di auto-aiuto, come esercizi di rilassamento per contrastare l'ansia lieve o moderata (Liu *et al.*, 2020). Gli autori del rapporto ne propongono alcuni esempi (Appendice A4-A6). La psicoterapia a distanza, ad esempio via Skype o telefono, è stata considerata un'opzione valida e molto utile per ricevere trattamento specialistico.

## **Prendersi cura dei familiari di un paziente deceduto**

In caso di esito infausto, è cruciale ai fini preventivi che gli ospedali adottino un atteggiamento proattivo (Morris *et al.*, 2020a). Nel caso che la famiglia non sia stata presente al momento della morte, uno dei clinici che avevano in cura il paziente deve chiamare immediatamente i familiari per informarli del decesso, discutere l'accaduto, rispondere alle loro domande e porgere le condoglianze (Morris *et al.*, 2020a). La letteratura oncologica documenta che le persone che hanno perso un familiare apprezzano atteggiamenti compassionevoli da parte degli operatori sanitari, tra cui una comunicazione che trasmetta empatia, cura e preoccupazione sia per loro che per il paziente deceduto (Morris *et al.*, 2020b).

Per fornire supporto ai familiari di un paziente appena deceduto e promuovere una elaborazione funzionale della perdita, è importante dare risposta alle emozioni espresse dai familiari, dando loro un nome (per esempio "questo è un dolore terribile") ed esplorandole se necessario (per esempio "può dirti qualcosa in più su ciò che prova"), in modo da farli sentire sostenuti e permettere loro di elaborare l'informazione emotiva. Il riconoscere gli effetti della pandemia (per esempio "ci troviamo in una situazione straordinaria" o "la pandemia ci ha colto tutti di sorpresa") contribuisce ad ampliare il contesto e a sviluppare aspettative realistiche su come potrà essere affrontato il lutto alla luce delle restrizioni e limitazioni imposte dalla pandemia.

Vari atteggiamenti proattivi possono inoltre essere utili. Fare una telefonata di cordoglio, o inviare una lettera di condoglianze poco dopo il lutto, può trasmettere ai familiari che loro e il paziente sono ricordati dagli operatori sanitari (Morris *et al.*, 2020a). Se si invia una lettera di condoglianze, è fondamentale per gli operatori evitare di prendere in essa impegni che non possano essere mantenuti, e includere informazioni sulla possibilità e le modalità per ottenere ulteriore sostegno (Selman *et al.*, 2020). In un periodo come questo, in cui accade che i familiari non possano neanche vedere il defunto, dovrebbero essere fornite informazioni oneste sul trattamento della salma, anche se non necessariamente dettagliate, salvo che non siano esplicitamente richieste. Se i familiari lo desiderano, gli operatori possono fornire alla famiglia un'evidenza visiva dell'avvenuto decesso, inviando loro una fotografia del defunto dopo che è stato composto (Wang *et al.*, 2020).

È anche importante fornire ai parenti del defunto informazioni su come è fatto il processo di lutto, per esempio il fatto che il dolore si presenta tipicamente a ondate, affinché essi sappiano cosa possono aspettarsi nei mesi successivi e possano prepararsi ad affrontarlo. Se nella famiglia in lutto ci sono dei

bambini, è importante anche fornire agli adulti informazioni su come dare loro conforto e sostegno (Morris *et al.*, 2020a). Qualora nell'ospedale alcune specialità abbiano visto una riduzione del carico di lavoro durante la pandemia, è possibile farsi aiutare dal personale operante in esse a fornire sostegno psicosociale ai familiari dei pazienti deceduti per COVID-19 (Selman *et al.*, 2020).

I familiari del defunto vanno incoraggiati a seguire una regolare routine quotidiana, a prendersi cura di se stessi e della propria salute, e a mantenere vivi i loro rapporti sociali, se necessario utilizzando la tecnologia, in modo da poter esprimere le loro emozioni e il loro cordoglio. Può anche essere consigliato ai familiari di pianificare un evento in memoria del defunto da tenersi in una data successiva, una volta che la situazione si sia normalizzata. Può essere menzionata alle famiglie la possibilità di inserirsi in un gruppo di supporto online di persone in lutto, se ne sentono il bisogno (Morris *et al.*, 2020a). Può anche essere utile consegnare ai familiari dei pazienti deceduti un foglio che riepiloghi e illustri le risorse di sostegno alle persone in lutto che siano disponibili in zona, sia presso strutture fisiche, sia via telefono, posta elettronica, applicazioni per smartphone, forum o chat sul web (Selman *et al.*, 2020). I familiari che presentano fattori di rischio per lutto complicato devono essere inviati a servizi in grado di fornire interventi psicologici appropriati (Morris *et al.*, 2020a). Il processo di adattamento alla perdita può essere favorito dall'identificazione di fattori personali di resilienza su cui fare leva (Zhai & Du, 2020). Ovviamente, qualora si osservino franche reazioni patologiche alla perdita come l'insorgenza di un disturbo depressivo maggiore, è imperativo l'invio ai servizi di salute mentale per la messa in opera degli opportuni trattamenti.

## Bibliografia

- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302.
- Biondi M, Picardi A. Clinical and biological aspects of bereavement and loss-induced depression: a reappraisal. *Psychotherapy and Psychosomatics* 1996;65:229-245. doi:10.1159/000289082.
- Borasio GD, Gamondi C, Obrist M, Jox R. COVID-19: decision making and palliative care. *Swiss Medical Weekly* 2020;150:w20233. doi: 10.4414/smw.2020.20233.
- Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GK. Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018;55:1473e1479. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018.
- Center to Advance Palliative Care. *Telehealth visit outline*. New York: CAPC; 2020. [https://www.capc.org/documents/757/?utm\\_source=Center+to+Advance+Palliative+Care&utm\\_campaign=c38bb9f5fb-Telehealth+Resources+4.17.20&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_31106acbbe-c38bb9f5fb-369113365](https://www.capc.org/documents/757/?utm_source=Center+to+Advance+Palliative+Care&utm_campaign=c38bb9f5fb-Telehealth+Resources+4.17.20&utm_medium=email&utm_term=0_31106acbbe-c38bb9f5fb-369113365)
- COMUNICoVID - Position Paper Come comunicare con i familiari in condizioni di completo isolamento - versione 01. Documento intersocietario: SIAARTI - Aniarti - SICP - SIMEU; 2020 [https://www.aniarti.it/wp-content/uploads/2020/04/ComuniCoVID\\_ita-18apr20.pdf](https://www.aniarti.it/wp-content/uploads/2020/04/ComuniCoVID_ita-18apr20.pdf)
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal* 2010; 340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.
- Eisma MC, Boelen PA, Lenferink LIM. Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research* 2020 Jun;288:113031. Epub 2020 Apr 22. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113031.
- e-Learning for Healthcare. *Discussion of unwelcome news during Covid-19 pandemic: A framework for health and social care professionals*. March 29<sup>th</sup> 2020. <https://portal.e-lfh.org.uk/LearningContent/LaunchFileForGuestAccess/611123>
- Farahmandnia B, Hamdanieh L, Aghababaeian H. COVID-19 and unfinished mourning. *Prehospital and Disaster Medicine* 2020 May 12:1. doi: 10.1017/S1049023X20000631.
- Field-Smith A, Robinson L. *Talking to relatives: A guide to compassionate phone communication during Covid-19*. NHS West Middlesex Hospital Chelsea and Westminster Hospital; 2020. <https://www.pslhub.org/learn/coronavirus-COVID-19/tips/talking-to-relatives-a-guide-to-compassionate-phonecommunication-during-covid-19-r2009/>
- Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative management of COVID-19 patients-emergency palliative care in action. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020; Apr 8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030.
- Halpern J. *Working with families facing undesired outcomes during the COVID-19 crisis*. SWHPN; 2020. <https://swhpn.memberclicks.net/assets/01%20Working%20With%20Families%20Undesired%20Outcomes%20COVID-19.pdf>.
- Kelemen A, Altilio T, Leff V, APHSW-C. *Specific phrases & word choice that can be helpful when dealing with COVID-19*. Serious Illness Conversations; 2020. <https://img1.wsimg.com/blobby/go/2ad29bfa-43d6-4d9d-a3fe-a5abe1cb2c1f/downloads/SIC%20COVID%20Guidelines.pdf?ver%41585741689050>
- Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal* 2015;45:1341-1352. doi: 10.1183/09031936.00160014.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine* 2007;356:469-78. doi: 10.1056/NEJMoa063446.
- Liu K, Chen Y, Wu D, Lin R, Wang Z, Pan L. Effects of progressive muscle relaxation on anxiety and sleep quality in patients with COVID-19. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 2020; 39:101132. doi:10.1016/j.ctcp.2020.101132.

- Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 2017;212:138-49. doi: 10.1016/j.jad.2017.01.030.
- Morris SE, Moment A, Thomas JD. Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020a. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.05.002.
- Morris SE, Nayak MM, Block SD. Insights from bereaved family members about end-of-life care and bereavement. *Journal of Palliative Medicine* 2020b; Feb 10. doi: 10.1089/jpm.2019.0467.
- Osther K, Killoran P, Shegog R, Bruera E. Death in the digital age: a systematic review of information and communication technologies in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine* 2016;19:408-20. doi: 10.1089/jpm.2015.0341.
- Selman LE, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020 May 3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024.
- Taylor LJ, Nabozny MJ, Steffens NM, *et al.* A framework to improve surgeon communication in high-stakes surgical decisions: best case/worst case. *JAMA Surgery* 2017;152:531-538. doi: 10.1001/jamasurg.2016.5674.
- Wakam GK, Montgomery JR, Biesterveld BE, Brown CS. Not Dying Alone - Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic. *New England Journal of Medicine* 2020; Apr 14. doi: 10.1056/NEJMp2007781.
- Wallace CL, Wladkowski SP, Gibson A, White P. Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020; Apr 13. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012.
- Wang SSY, Teo WZY, Yee CW, Chai YW. Pursuing a Good Death in the Time of COVID-19. *Journal of Palliative Medicine* 2020 Apr 20. doi: 10.1089/jpm.2020.0198.
- Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology* 2010;28:4457-64. doi: 10.1200/JCO.2009.26.3863.
- Zhai Y, Du X. Loss and grief amidst COVID-19: A path to adaptation and resilience. *Brain, Behavior, and Immunity* 2020 Apr 23. doi: 10.1016/j.bbi.2020.04.053.

## **Appendice**



## A1. Frasi e parole che possono essere di aiuto agli operatori per affrontare conversazioni relative a COVID-19

Traduzione e adattamento di *Serious Illness Conversations*©2020 ([seriousillnessconversations.org](http://seriousillnessconversations.org)).

COVID-19 ha richiesto che il personale in tutti i contesti e le aree geografiche integrasse le competenze primarie di cure palliative sia rispondendo ai telefoni, sia gestendo la sicurezza, disinfettando gli spazi, collegando i respiratori, fornendo trattamenti e assistenza durante la convalescenza o la morte. Le seguenti circostanze, parole e frasi non potranno mai catturare l'intero panorama di esperienze, conversazioni, dilemmi, emozioni e pensieri che la malattia COVID-19 ha portato nei nostri mondi. Si tratta di un insieme di esempi - suggerimenti che potrebbero alleviare l'ansia di coloro che "non sanno cosa dire", far sentire la voce e la compassione di coloro che forniscono assistenza nonché considerare coloro di cui si sono presi cura.

### Risposte utili ai pazienti/famiglie durante i periodi di visita limitata

Domande/preoccupazioni comuni	Risposta suggerita
<b>Sto morendo e la mia famiglia non può stare con me.</b>	<p>Capiamo che non è così che ti eri immaginato/a la fine. Vediamo come possiamo creare del tempo condiviso, ricordi o un lascito tramite telefono o Skype.</p> <p><b>Suggerimenti:</b> registrare i messaggi su uno smartphone da dare alla famiglia; chiedere al paziente di dettare una nota che può essere consegnata alla famiglia, assistere il personale, quando il tempo lo consente, per condividere pensieri sul paziente e sulla sua morte che possono essere comunicati alla famiglia.</p>
<b>Perché nessuno o non più di una persona può andare e stare con il mio familiare mentre sta morendo?</b>	<p>Capiamo che non è così che ti immaginavi la sua (di lui/lei) fine. Sarei felice di chiedere se possiamo fare un'eccezione (se il paziente non è positivo al COVID-19). Nel frattempo, ti incoraggiamo a parlarne in famiglia e a pensare a dei modi per onorarlo/la anche a distanza.</p> <p><b>Suggerimenti:</b> utilizzare la tecnologia per connettersi. Se possibile portare immagini, oggetti confortanti intrisi di significato.</p> <p>Sostenere una politica per i visitatori che stabilisca criteri per consentire eccezioni.</p>
<b>Sono spaventato, stanno trasferendo il mio familiare in una casa di cura e non potrò fargli visita.</b>	<p>Questo è un momento spaventoso e la tua reazione è comune e comprensibile. Di solito i pazienti e le famiglie avrebbero più scelte; questo non è un periodo normale per nessuno di noi.</p> <p><b>Suggerimento:</b> vi metteremo in contatto telefonico con l'assistente sociale o l'infermiere dell'unità in cui il vostro familiare sarà curato e penseremo insieme a come potreste rimanere connessi.</p>
<b>Ho paura che il mio familiare possa morire solo nel dolore e nella sofferenza.</b>	<p>Deve essere una cosa difficile a cui pensare. Sappiamo di poter gestire il suo dolore e i sintomi; avrà degli infermieri che si prenderanno cura di lui. Forse ci sono dei modi in cui possiamo (ri)creare una vicinanza anche se siete fisicamente distanti. Può raccontarmi di lui come persona?</p> <p><b>Suggerimenti:</b> pensare a modi per ricordare, condividere sentimenti e creare un ambiente rilassante (preghiera, musica, un film preferito, leggere un libro al telefono ecc.) Ha (lui/lei) delle foto un oggetto preferito a casa che potremmo mettere nella sua stanza per dargli conforto? Inviare dei bigliettini che aiutino a ricordare i momenti condivisi.</p>
<b>I miei figli (giovani e adolescenti) non possono andare a dire addio a un genitore, nonno o persona cara. Non so cosa dire loro.</b>	<p>Posso immaginare che sia difficile trovare le parole giuste. Potrebbe essere utile dire loro perché non possono venire in ospedale. Mi domandavo, cosa ha già detto loro sul perché non vanno a scuola? Mi aiuti a conoscere un po' di più i suoi figli e la loro relazione con il paziente così che possiamo pensare insieme a un modo per aiutarli.</p> <p><b>Suggerimenti:</b> a volte i bambini disegnano immagini, scrivono note, cantano una canzone preferita al telefono, leggono il loro libro preferito; il personale sanitario può anche aiutare a realizzare le impronte della mano o del pollice del paziente, così che i bambini abbiano questo come un ricordo che ha un significato in futuro.</p>
<b>Il mio familiare sta morendo e con le restrizioni degli spostamenti non riuscirò ad organizzare un funerale appropriato.</b>	<p>Sembra che tu voglia davvero onorarlo. Le onoranze funebri possono aiutarla più prontamente a coordinare una cerimonia virtuale con la famiglia e gli amici.</p> <p><b>Suggerimento:</b> rafforzare l'idea che le commemorazioni e i ricordi trascendono il tempo e quando sarà di nuovo possibile spostarsi, ci sarà un modo per onorare la sua memoria di persona. La psicoeducazione si è concentrata sulle procedure e sulle risorse della comunità, che si stanno evolvendo in relazione alle morti da COVID-19.</p>

## Guida ai meeting virtuali con la famiglia

Mentre ai meeting con i familiari durante la malattia COVID-19 potrebbe non essere stata data la priorità, questa malattia rappresenta, per molti, un processo di fine vita e le supposizioni riguardo gli obiettivi e le preferenze terapeutiche potrebbero non essere coerenti con i valori e le credenze del paziente. Quindi, anche nel bel mezzo della crisi, coinvolgere la famiglia nel contesto di una malattia che mette a rischio la vita è essenziale per la cura, definendo gli obiettivi che potrebbero anche influenzare l'allocazione delle risorse. Sebbene in genere i medici sono chiamati a tollerare il silenzio, in modo da mettere in primo piano la voce della famiglia, le pressioni del COVID-19 possono richiedere un adattamento alla struttura dei meeting con la famiglia. Iniziare il meeting con un operatore sanitario provider che fornisce indicazioni riguardo la crisi e la diffusione delle informazioni può servire per creare una cornice condivisa per discutere l'evolversi della situazione clinica del singolo paziente.

Suggerimenti	Esempi e motivazioni
<b>Breve pre-meeting con il personale coinvolto</b> Considerare con le famiglie le restrizioni che precludono incontri di persona con tutti i familiari, in modo che non si sentano isolati. <ol style="list-style-type: none"><li>1. Decidere quali team e membri parteciperanno, di persona o virtualmente.</li><li>2. Concordare raccomandazioni mediche e un messaggio coerente se possibile, considerando come gestire opinioni divergenti.</li></ol> Nel contesto di uno ambiente COVID-19 stressante, prepararsi ad usare la respirazione profonda o altre tecniche per contenere l'ansia, evitare interruzioni, e ascoltare.	Scegliere un facilitatore che sia in grado, con empatia, di guidare la discussione, contenere le interruzioni e rafforzare l'attenzione, che potrebbero risultare particolarmente impegnativi in meeting virtuali. Ricordare di verificare le aspettative della famiglia utilizzando domande come "di cosa vorreste parlare?" o "quali informazioni sarebbero più utili?"
<b>Setting e inizio del meeting</b> Trovare un posto tranquillo dove sedersi, disattivare le suonerie di cellulari e dei cercapersone, disporre i membri del team in modo da massimizzare il contatto visivo e vocale.	Modello di gestione dell'ansia per la famiglia e chiunque altro, mediante l'utilizzo di una voce calma e senza interruzioni.
<b>Presentazioni</b> Chiarire che nella maggior parte dei casi non ci si incontrerà di persona – bisogna lavorare insieme per garantire che tutti vengano ascoltati, e che le domande di ogni persona ricevano la miglior risposta. Gli operatori (provider) possono alternarsi spiegando il loro ruolo nella cura del paziente e capire chi dei membri della famiglia è presente.	Pensare di utilizzare un'affermazione come "Vorrei che potessimo incontrarci di persona" Adoperarsi per spostare o regolare gli strumenti tecnologici da persona a persona per agevolare l'associazione della voce con il nome e il ruolo. Se non è presente alcuna componente visiva nel meeting, ricordare di ripetere il proprio nome e ruolo quando si parla. Chiedere ai familiari di disattivare l'audio delle proprie linee per evitare rumori eccessivi.
<b>Aggiornamento medico</b> Nella maggior parte dei meeting con i familiari, i pazienti o la famiglia comunicano per prima cosa ciò che hanno compreso e le loro percezioni. Considerata la natura di crisi di COVID-19 e le restrizioni rispetto le visite, potrebbe diminuire l'ansia indurre il medico a condividere brevemente il contesto medico e di cura. Gli operatori (provider) chiariscono le informazioni mediche e rispondono alle domande.	Valutare l'utilizzo della parola <i>morire</i> quando è appropriata alle condizioni, alla consapevolezza prognostica, alle credenze culturali e spirituali. Evitare il gergo medico o un tipico resoconto sistematico. Considerare l'incertezza e la crescente conoscenza riguardo COVID 19 mentre si afferma ciò che si sa rispetto alla condizione specifica del paziente.
<b>Consentire di rimanere in silenzio</b> Offrire ai pazienti e ai familiari l'opportunità di iniziare ad elaborare emozioni e pensieri complessi durante il meeting. Se in presenza, osservare le risposte non-verbali e essere consapevoli che la famiglia potrebbe osservare i vostri allo stesso modo.	Lasciare che il silenzio duri più a lungo di quanto tu ti senta a tuo agio con esso. Pensare di chiedere "cosa non abbiamo considerato o chiesto? Che cosa abbiamo bisogno di conoscere rispetto al paziente o alla vostra famiglia per essere più utili?"

Suggerimenti	Esempi e motivazioni
<b>Invito a chiarire i valori e gli obiettivi</b>	
<p>Identificare i valori e gli obiettivi del paziente e della famiglia aiuterà il medico a formulare le raccomandazioni cliniche.</p> <p>Chiedi le loro opinioni e desideri riguardo la fine vita, se esistono volontà anticipatamente dichiarate, come la famiglia in genere prende decisioni, se consultando tutti i membri o se individualmente.</p> <p>Riferisciti al paziente chiamandolo per nome (la signora Gina, il signor Franco) oppure per tipo di parentela (es. sua madre, suo fratello, ecc.).</p>	<p>Nel tentativo di comprendere il paziente come persona e raccogliere informazioni:</p> <p>"Ci racconti com'è il suo familiare."</p> <p>"Vorrebbe condividere con noi una foto o una storia emblematica che riguarda sua nonna, che ci aiuterebbe a conoscerla?"</p> <p>"Ha mai avuto occasione in passato di parlare di una malattia grave o della morte?"</p>
<b>Raccomandazione medica</b>	
<p>I medici forniscono raccomandazioni sulla base dei valori del paziente, delle volontà dichiarate e degli obiettivi o condividono con lui ciò che è possibile mettere in pratica, considerati i trattamenti e le risorse disponibili.</p> <p>Riconoscere ciò che si conosce e non si conosce su COVID-19.</p> <p>Definire chiaramente il piano e gli esiti attesi sperabili del trattamento. Pianificare il successivo incontro per valutare i risultati del trattamento.</p>	<p>Presentare le varie possibilità di trattamento non come fossero scelte di un menu; cercare solo di fornire il migliore giudizio clinico pur in un ambito di incertezza.</p> <p>Se si ritiene che il paziente stia andando incontro alla morte, coinvolgere la famiglia per condividere i loro desideri su come possa avvenire la morte del congiunto e cercare di fare tutto il possibile per fare in modo che questi desideri vengano soddisfatti.</p>
<b>Dopo la riunione con i familiari</b>	
<p>Questa è un'opportunità per lo staff di riesaminare l'incontro con i familiari e il paziente e condividere pensieri e sentimenti. Decidere come e chi curerà la documentazione in aggiunta al medico e chi è responsabile per gli eventuali cambiamenti del piano terapeutico.</p> <p>Produrre documentazione chiara del piano terapeutico, degli obiettivi e delle procedure di guida per l'adattamento del piano, in relazione all'evoluzione della malattia.</p>	<p>"Come pensi sia andato l'incontro?"</p> <p>"Che cosa pensiamo di acquisire e onorare delle cose dette da noi e dal paziente e la famiglia?"</p> <p>"Ci sono cose che possiamo migliorare, idee per usare più efficacemente la tecnologia?"</p> <p>"Quali parole dovremmo cambiare nel prossimo incontro?"</p> <p>"Ci sono altre parole che avremmo potuto usare?"</p>

## Argomenti di fine-vita che possono insorgere

Frasi da evitare	Frasi da prendere in considerazione	Razionale
Lei non ha risposto alla terapia	Il ventilatore (o altra terapia) non ci ha aiutato a raggiungere gli obiettivi che ci eravamo proposti per consentirle di respirare meglio	Si evita di colpevolizzare il paziente e si attribuisce l'insuccesso alla progressione della malattia o alla terapia che non è stata utile per raggiungere ciò che i medici speravamo o prevedevamo.
Non sei candidato per chirurgia, dialisi, ecc.	La chirurgia (o i farmaci, o il dispositivo, ecc.) non la aiuteranno a raggiungere gli obiettivi di cui abbiamo parlato. O le speranze di guarigione.	Si focalizza la conversazione sugli interventi più opportuni per il paziente tenendo conto delle sue condizioni, obiettivi e speranze, piuttosto che sul paziente. Predisporre il clinico a prendere delle decisioni condivise con il paziente e/o la famiglia.
Non c'è altro che possiamo fare per lei. Non sarà fatto più niente.	Non c'è una terapia efficace per curare (o alleviare o rallentare, ecc.) la malattia. Temo che lei possa essere giunto alla fine della sua vita. Abbiamo fatto tutto il possibile per cercare di contrastare la malattia. In questo momento, che cosa è più importante per lei fare?	C'è sempre qualcosa che può essere fatto per aiutare il paziente quando la sua morte è imminente. Consente di superare il senso di impotenza del medico e la paura di abbandono del paziente, con un piano condiviso di fine vita.
Sospensione delle cure	Gli interventi non aiutano per molto tempo. Ci sono molte cose che possiamo fare ora. Possiamo parlare di ciò che è più importante per lei adesso?	L'assistenza prosegue anche quando le terapie disponibili sono controindicate e per questo sospese.
Sedare, alleviare la sofferenza	Ci concentreremo sull'alleviare il dolore e altri sintomi della malattia e nell'aiutare lei e i suoi familiari a essere il più possibile vicini in un momento unico e significativo.	Il significato del termine "terapia del conforto" varia tra clinici e non corrisponde a tutti gli specifici aspetti dell'assistenza nel periodo di fine vita; il termine implica che il conforto non è considerato una priorità fino al periodo finale della vita.

## Supporto allo staff

Preoccupazioni frequenti	Suggerimenti di risposte
Ho paura.	Molte persone sono spaventate, cosa ti preoccupa di più?
Sono preoccupato perché penso che non avremo abbastanza ventilatori per i pazienti.	Non immagino ancora le difficoltà che si presenteranno e come prenderemo delle decisioni, in ogni caso esse saranno condivise, non sarai solo in questo.
Sono preoccupato di portare il virus nella mia casa, di infettare la mia famiglia.	La tua famiglia sa che stai attento e che metti in pratica tutta la tua conoscenza e esperienza per proteggerli.
Sono preoccupato di ammalarmi di COVID-19.	Molti di noi sono preoccupati; credo che la maggior parte di noi pensi a questo. Possiamo ricordare a noi stessi che stiamo prendendo ogni precauzione possibile.

## Supporto al team

Preoccupazioni frequenti	Suggerimenti di risposte
Consentire al team di avere un po' di tempo per parlare delle loro preoccupazioni e condividere e discutere le possibili strategie per gestire lo stress e mettere in pratica tecniche di auto-aiuto. Sollecitare e consentire momenti di compassione, umorismo, ilarità.	Condividere strategie che hanno funzionato su di te e che potrebbero funzionare anche per il tuo team. Normalizzare l'aumento dell'ansia. Ricordare al team le consuete strategie come fare esercizio fisico (camminare/correre); pregare, e ottenere supporto sociale di cui tutti abbiamo bisogno tramite skype, zoom, chat, ecc. Condividere applicazioni su tecniche per esercitare la meditazione. Fare in modo di essere un modello, un esempio di fronteggiamento dell'ansia da imitare; cercare di far in modo che le persone del team non si influenzino fra loro diffondendo l'ansia in tutti.
Mi sento ansioso.	A volte aiuta prendersi qualche minuto, un paio di volte durante il turno, per concentrarsi sulle proprie preoccupazioni e paure – da solo o con altri. Questa tecnica spesso funziona per impedire che la paura occupi ogni minuto della giornata.

## A2. Discussione di brutte notizie durante la pandemia da COVID-19

### Panoramica della struttura generale della conversazione

- Preparati**
1. Chiarisci nella tua mente lo scopo della conversazione che stai per avere:
    - cosa hai bisogno di sapere dall'altra persona?
    - quali nuovi elementi hai bisogno che l'altra persona capisca?
  2. Tieni presente che stai facendo questa cosa da una posizione compassionevole
    - ricordati le abilità che già possiedi
    - ricordati che le brutte notizie non sono colpa tua
    - ricordati che le tue emozioni sono importanti e valide
- Informati sulla persona con cui stai parlando**
3. Anzitutto, cerca di sapere con chi stai parlando e (se è una telefonata) dove si trova. Può parlare in sicurezza?
    - assicurati che non stia guidando, o cucinando, o seguendo un bambino che sta facendo il bagno, ecc.
  4. Di il nome della persona di cui stai parlando o per cui stai chiamando, e chiedi che rapporto di parentela li lega (assicurati di star parlando con la famiglia giusta).
  5. Scopri cosa la persona con cui stai parlando già sa o si aspetta, e come si sente rispetto a questo
    - ascolta cosa ha capito; che paure e preoccupazioni ha; che elementi di comprensione le mancano. Fai attenzione alle parole che usa: assicurati di capire cosa l'altra persona intende se utilizza dei termini medici, potrebbe star ripetendo cose che le hanno detto ma che non ha capito pienamente.
    - utilizza il silenzio per incoraggiare l'altra persona a parlare con te.
    - se si distoglie dall'argomento, interrompila per riportarla a esso: "Mi stava dicendo dei problemi cardiaci/fastidi al petto del Signor X" ecc.
  6. Riassumi ciò che l'altra persona ti ha detto
    - "Lei mi ha detto di avere/che il Signor X ha dei problemi cardiaci/difficoltà a respirare/problemi di memoria..."
  7. Se si tratta di una telefonata, il fatto che stai facendo all'altra persona domande sulla sua situazione ti consente adesso di chiedere senza problemi se c'è qualcun altro presente (mentre se questa domanda viene posta all'inizio della telefonata, può dare troppo presto l'idea che una brutta notizia sia in arrivo); molte persone in auto-isolamento, tuttavia, potranno essere sole.
- Porta l'altra persona a rendersi conto della situazione**
8. Descrivi alcuni dei problemi di salute della persona malata, in un modo tale da far prevedere che stanno per arrivare delle brutte notizie
    - "Mi ha detto che sa di avere/che sa che il Signor X ha problemi con... (cerca di usare le parole dell'altra persona). Nel corso delle ultime ore/oggi le cose sono peggiorate poiché..."
    - riassumi i nuovi sviluppi, assicurandoti che l'altra persona capisca
    - chiedi all'altra persona se ha domande da porre. Molte persone chiederanno "Quindi lei mi sta dicendo che le cose stanno peggiorando?" o qualcosa del genere.
  9. Prepara l'altra persona a ricevere delle brutte notizie esprimendole la tua compassione
    - "Mi dispiace molto.../Vorrei che non fosse così ma.../Mi dispiace avere delle brutte notizie per lei..."
    - Se l'altra persona ti interrompe per fare domande, lascialglielo fare ma non distogliere la conversazione dalle notizie che devono essere discusse.
    - "Possiamo parlare più tardi di questa cosa che mi sta chiedendo, ma prima debbo dirle cosa sta succedendo qui in questo momento..."
  10. Di **chiaramente** all'altra persona ciò di cui sei a conoscenza e cosa ti aspetti che accada. Dai un messaggio semplice e chiaro: usa parole che non appartengono al linguaggio medico. Fai delle pause in modo da lasciare all'altra persona il tempo di ricevere e assorbire ogni parte del tuo messaggio
    - "I polmoni del Signor X stanno peggiorando. Sembra poco probabile che possa sopravvivere". "Sto parlando adesso con lei poiché pensiamo che è probabile che il Signor X muoia". "Siamo preoccupati poiché sta peggiorando e potremmo non riuscire a salvare la sua vita".
    - comunica che la persona malata è così grave che la morte è una concreta possibilità, o è molto probabile, o è imminente; anche senza usare la parola "morte" questo stato di cose può essere comunicato in modo non ambiguo.
    - "In tempi normali, utilizzeremmo un apparecchio per la ventilazione assistita per il Signor X, ma al momento non siamo in grado di farlo, sono tutti occupati, mi dispiace moltissimo"
    - "Dall'ultima volta che qualcuno l'ha aggiornata, il Signor X sta parecchio meno bene..." "Mi dispiace immensamente di dirle che X è deceduto alcuni minuti fa"
  11. Aspetta, e permetti che ci sia un momento di silenzio dopo che hai comunicato le notizie

**Concludi**

- 12.** Se possibile, cerca di trasmettere qualcosa che sia di conforto se riesci a dirlo in maniera autentica
  - - “Anche se la sua famiglia non ha potuto essere presente qui, sua mamma stava parlando di lei mentre era ancora sveglia, ed è scivolata in uno stato di coma prima di morire”
  - - “Suo fratello ha difficoltà a respirare ma è calmo e capisce cosa sta accadendo. La terrò aggiornata se qualsiasi cosa dovesse cambiare”
  - - “Mi dispiace molto che lei non possa essere con il Signor X, ma organizzeremo una videochiamata tra voi più tardi nel corso della giornata”
- 13.** Esprimi nuovamente compassione
  - “Sono molto dispiaciuto... Tutti le facciamo le nostre condoglianze...Mi dispiace lasciarla con queste terribili notizie”
- 14.** Discuti gli sviluppi futuri
  - chi chiamerà i familiari la prossima volta, cosa succederà nel prossimo futuro, chiedi se ci sono messaggi da trasmettere al paziente, fornisci consigli su chi chiamare per ricevere sostegno, incoraggia a cercare aiuto
  - questi aspetti varieranno a seconda della specifica conversazione
  - quando si comunica la notizia di un decesso, alla fine della telefonata sarà necessario fornire informazioni sul certificato di morte e su come contattare il dipartimento dell'ospedale che si occupa dei certificati di morte, della restituzione di beni ed effetti personali del defunto, ecc.
- 15.** Concludi la conversazione
  - aiuta l'altra persona a orientarsi rispetto ai futuri passi da compiere. Cosa farà adesso? Ha qualcuno con cui parlare? C'è qualche altra persona che deve informare? Chi l'aiuterà a farlo?
  - ricorda all'altra persona il tuo nome, e salutala
  - alzati e lascia la stanza, oppure concludi la telefonata
- 16.** Dopo la conversazione
  - prendi subito degli appunti sulla conversazione che hai appena finito di condurre. Saranno preziosi per la prossima persona che si troverà a chiamare questa famiglia
  - se la conversazione ti ha causato disagio, dovrete poter avere del tempo per prenderti una pausa; dovrebbe esserci qualcuno nella tua struttura che sia designato ad ascoltarti se senti il bisogno di parlare; dovrebbero esserci delle regolari riunioni di supervisione che ti permettano di elaborare e riflettere.

## A3. La tele visita

### Guida per il medico

#### Inizia

Verifica con il paziente/la famiglia che lo schermo del personal computer sia orientato correttamente e che possano sentirvi/vederti bene.

Di al paziente/la famiglia che in qualunque momento della visita possono interromperti, per una pausa o per chiedere chiarimenti.

Rassicura il paziente/la famiglia sul fatto che in caso di perdita o scarsa qualità del collegamento, proverai nuovamente a stabilire con loro un buon collegamento.

Di che il contatto visivo tra paziente/familiare e medico naturalmente presenta delle limitazioni, che comunque si cercheranno di superare al meglio.

Nel primo contatto, spiega come si svolgerà ogni visita (incluse quelle successive):

*"Avremo 30 minuti a disposizione. Comincerò rispondendo ai vostri dubbi e/o richieste di chiarimento. Subito dopo, parleremo di come va la terapia e degli eventuali sintomi che possono essersi presentati. Vorrei anche parlare di come state affrontando la malattia e le cure, se avete difficoltà o avete trovato un adattamento abbastanza soddisfacente. Alla fine della visita, possiamo esaminare le prescrizioni di cui il paziente ha bisogno. Infine, programmeremo la visita successiva".*

#### Concludi

Controlla se occorrono nuove prescrizioni.

Valuta e definisci con il paziente/la famiglia con quali modalità si possono far recapitare loro le prescrizioni.

Se possibile, programma la prossima visita.

Prima di chiudere il collegamento, assicurati che il paziente/la famiglia non abbiano altre domande da fare: *"Avete altre domande da fare o richieste di chiarimento su questa visita, prima di salutarci? C'è qualcosa che volete dirmi che mi potrebbe essere utile per organizzare al meglio la prossima visita o per rispondere a vostre eventuali richieste?"*

## A4. La respirazione lenta

Fonte: Gigantesco A, Morosini P. *Promozione del benessere psicologico e dell'intelligenza emotiva*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2015. (Dispense per la scuola 15/1)



Imparare a rilassarci può aiutare ad attenuare le emozioni accompagnate da eccessiva tensione, a ridurre l'intensità del dolore fisico e a migliorare il funzionamento dell'organismo e del sistema immunitario.

Tra le tecniche di rilassamento più semplici da applicare la più utile è la cosiddetta respirazione lenta. Ogni emozione negativa, come ansia, rabbia o paura tende ad alterare la nostra frequenza respiratoria. Tornare a respirare bene aiuta a superare i nostri stati emotivi spiacevoli.

*Segui le semplici indicazioni presentate di seguito per imparare la tecnica della Respirazione Lenta.*

1. Siediti su una sedia comoda, o sdraiati sul letto.
2. Trattieni il fiato (senza fare prima un respiro profondo) e conta fino a 10. Per stimare il tempo, può essere utile contare 1001, 1002, 1003, ecc.
3. Fai uscire l'aria, dicendo a te stesso mentalmente le parole "Mi rilasso". Immagina che la tensione o la rabbia escano dal corpo col respiro.
4. Inspira per 3 secondi preferibilmente dal naso, senza forzare, *con la pancia*, inviando il respiro verso l'addome, (con la mano sull'addome si deve sentire l'addome che si alza), senza ampliare il torace.
5. Fai una breve pausa di un secondo.
6. Espira preferibilmente dalla bocca per 3 secondi dicendo a te stesso mentalmente "Mi rilasso".
7. Fai una breve pausa di un secondo.
8. Inspira di nuovo per tre secondi e così via.
9. Continua in questo modo finché non ti senti più rilassato, anche per cinque minuti.

## A5. La registrazione giornaliera della frequenza del respiro

### REGISTRAZIONE GIORNALIERA DELLA FREQUENZA DEL RESPIRO

Istruzioni	DATA	10.00		14.00		19.00		
		Prima del rilassamento	Dopo il rilassamento	Prima del rilassamento	Dopo il rilassamento	Prima del rilassamento	Dopo il rilassamento	
<p><b>Istruzioni</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Registra la frequenza del tuo respiro nelle ore indicate a fianco.</li> <li>Se hai svolto attività fisica (ad esempio se hai fatto le scale) che aumenta la frequenza del respiro, aspetta 20 minuti prima di registrare il tuo respiro.</li> <li>Siediti comodamente. Non cercare di modificare la frequenza del respiro mentre stai contando i respiri per fare la registrazione.</li> <li><b>Esercizi di respirazione</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) metti la mano con cui scrivi sul tuo stomaco e l'altra sul torace;</li> <li>b) inspira col naso ed espira dalla bocca. Ricordati: rilassa le mascelle e respira lentamente;</li> <li>c) fai questo per 5 minuti 3 volte al giorno.</li> </ul> </li> <li>Ricordati di 1) registrare la frequenza di respiro; 2) fare gli esercizi di respiro e 3) registrare di nuovo la frequenza di respiro.</li> </ul> <p>Principale fonte: Centre for Clinical Interventions; <a href="https://www.cci.health.wa.gov.au/">https://www.cci.health.wa.gov.au/</a></p>		<p><b>TECNICHE DI RESPIRAZIONE</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Siediti su una sedia comoda o sdraiati sul letto</li> <li>Inspira dal naso per 3 secondi</li> <li>Fai una pausa di 1 secondo senza respirare</li> <li>Espira (rilascia il respiro) impiegando 3 secondi, facendo uscire l'aria dalla bocca</li> </ol> <p><b>Frequenza del respiro: numero di respiri</b> (ogni respiro è composto da un'inspirazione dal naso e un'espirazione dalla bocca) <b>in un minuto.</b></p>						

## A6. 10 semplici regole per combattere l'insonnia



Fonte principale: Centre for Clinical Interventions

(<https://www.cci.health.wa.gov.au/>)

Quasi tutti abbiamo periodi in cui dormiamo male, a maggior ragione ciò può verificarsi in questo periodo, come risposta transitoria alla situazione di stress determinata dall'emergenza COVID-19.

Per contrastare l'insonnia possono essere utili alcune semplici regole di buon senso.



### 1. Regolarità.

Cerca di andare a letto e di alzarti più o meno alla stessa ora, ogni giorno.

**2. Alzati e riprova.** Se dopo 20 minuti circa non ti sei addormentato, alzati e fai qualcosa che normalmente ti calma fino a quando non ti senti assonnato, quindi torna a letto e riprova. Ad esempio, siediti tranquillamente sul divano con le luci spente oppure soffuse o leggi un libro noioso. Se di nuovo non riesci ad addormentarti, segui di nuovo l'istruzione precedente tutte le volte che è necessario finché non ti addormenti.



### 3. Evita la caffeina e la nicotina.

Non bere caffè dopo le quattro del pomeriggio (e comunque non più di due tazzine al giorno).

Evita la nicotina (comunque non fumare almeno per un'ora prima di andare al letto; meglio se non fumi per più ore prima di andare a letto, ad esempio tre-quattro ore). Tieni presente che cerotti e gomme con nicotina per smettere di fumare possono aumentare la frequenza degli incubi.

**4. Evita l'alcol.** Da almeno quattro ore prima di andare a letto. Molti pensano che l'alcol sia rilassante e aiuti a dormire. In effetti, all'inizio l'alcol determina sonnolenza e può farti addormentare ma in genere dopo poco tempo provoca un risveglio precoce e comunque un peggioramento della qualità complessiva del sonno.



**5. Usa il letto solo per dormire.** Non stare a letto mentre guardi la televisione, o leggi, o lavori con il computer, o fai altre cose. L'unica eccezione ammessa è l'attività sessuale. Il tuo corpo e la tua mente devono associare il letto solo al dormire e al sonno.

**6. Non fare pisolini durante la giornata.** È meglio evitare di fare pisolini durante il giorno. Se proprio non puoi evitarlo, concediti un pisolino di meno di un'ora prima delle 15.00.

**7. Fai esercizio fisico.** Fai regolarmente esercizio fisico, meglio se la mattina. Se pratichi esercizio fisico intenso, fai in modo di farlo fino a 4 ore prima di andare a letto, non più tardi.



Prima di andare a letto è molto utile fare esercizi rilassanti o esercizi di respirazione per 15 minuti ogni sera.

**8. Non guardare l'orologio.** Molte persone che lottano con il sonno tendono a guardare troppo l'orologio di notte. Elimina dalla stanza da letto ogni stimolo che non sia associato col sonno: gira gli orologi luminosi contro la parete; chiudi le finestre se c'è rumore o metti i tappi alle orecchie, chiudi le imposte.

**9. Non mangiare troppo a cena.** Una cena pesante non aiuta a dormire bene. Alcuni raccomandano, prima di andare a letto, di bere un bicchiere di latte caldo, che contiene triptofano, che funge da naturale induttore del sonno.

### 10. Mantieniti attivo durante il giorno.

Anche se hai dormito male la notte e sei stanco è importante che tenti di mantenerti attivo durante il giorno. Non evitare le attività perché ti senti stanco. Cerca di fare più cose possibili.



# Rapporti ISS COVID-19

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

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 7 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 1/2020)
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*. Versione del 17 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 4/2020 Rev.)
5. Gruppo di lavoro ISS Ambiente e Qualità dell'aria indoor. *Indicazioni ad interim 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 17 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 11/2020).
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 14 maggio 2020.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 20/2020 Rev.).
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)