

Bioetica clinica

Documento di Trento

La consulenza etica in ambito sanitario in Italia

Il presente contributo intende accompagnare la presentazione del *Documento di Trento* su *La consulenza etica in ambito sanitario in Italia*, approvato dal Gruppo Nazionale di Etica Clinica il 6 ottobre scorso al termine di un percorso di elaborazione iniziato a Varese il 30 aprile 2010, e ripercorrere sinteticamente le principali tappe che hanno condotto alla sua stesura.

L'obiettivo di tale documento è quello di promuovere la diffusione e l'istituzionalizzazione nel sistema sanitario italiano dei servizi di consulenza etica, ossia di quell'attività che mira "a contribuire al miglioramento della cura dei malati, sia nelle modalità sia nei risultati, attraverso l'identificazione, l'analisi e la risoluzione dei problemi etici".¹ Più specificatamente, per "consulenza etica in ambito sanitario" si intende "un servizio svolto da un individuo o un gruppo per rispondere alle domande poste da pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari o altre persone coinvolte nell'assistenza, in ordine a incertezze o conflitti tra valori che emergono nella pratica clinica".²

Quella della consulenza etica in ambito sanitario rappresenta un'attività poco diffusa e non ben organizzata in Italia, diversamente da altri paesi, come per esempio il Regno Unito o gli Stati Uniti, dove da tempo esistono servizi dedicati.³ Forme di consulenza etica per la pratica clinica dovrebbero essere fornite in Italia dai Co-

¹ Vedi in questo fascicolo pp. 156-159.

² Cfr.: SOCIETY FOR HEALTH AND HUMAN VALUES – SOCIETY FOR BIOETHICS CONSULTATION, TASK FORCE ON STANDARDS FOR BIOETHICS CONSULTATION. *Core competencies for health care ethics consultation. The report of the American Society for Bioethics and Humanities*. Glenview: American Society for Bioethics and Humanities; 2011² (traduzione nostra).

³ Cfr.: FOX E, MYERS S, PEARLMAN RA. *Ethics consultation in United States hospitals: a national survey*. American Journal of Bioethics 2007; 7 (2): 13-25; BRUCE CR, SMITH ML, HIZLAN S ET AL. *A Systematic review of activities at a high-volume ethics consultation service*. The Journal of Clinical Ethics 2011; 22 (2): 151-164.

mitati Etici,⁴ anche se, di fatto, questi ultimi hanno finito per occuparsi quasi esclusivamente della valutazione dei protocolli di ricerca.⁵

Pur in assenza di servizi dedicati, sin dagli inizi degli anni Duemila, è stato tuttavia presente, nel panorama nazionale, un certo dibattito sull'argomento.

A riprova vale la pena di ricordare il Convegno Internazionale tenutosi a Varese già nel 2001,⁶ il cui obiettivo era quello di delineare la situazione dell'Etica Clinica in Italia. Già alcuni interventi di questo convegno discutevano, infatti, temi quali la natura e gli scopi della consulenza etica, il suo livello di sviluppo negli Stati Uniti, i rapporti tra Medicina Legale e Comitati Etici e proponevano al contempo alcuni modelli per la realizzazione delle consulenze, modelli che hanno poi finito per ispirare le prime esperienze di consulenza a Padova, Varese e Roma.

Varese, aprile 2010

In continuità con l'evento del 2001 e alla luce delle prime esperienze maturate, alcuni partecipanti all'iniziativa di Varese hanno tentato di intraprendere, circa dieci anni dopo, un percorso comune di collegamento dei servizi di consulenza etica presenti nel panorama nazionale. A tal fine hanno dato vita a un gruppo, il Gruppo Nazionale di Etica Clinica,⁷ il cui primo incontro si è tenuto il 30 aprile 2010 a Varese, in stretta continuità simbolica, dunque, con l'esperienza del Convegno internazionale del 2001.

4 Il comma 2. dell'art. 1 DM 8.02.2013, in attuazione della legge 8.11.2012 n. 189 che ha riorganizzato i CE recita infatti: "Ove non già attribuita a specifici organismi, i comitati etici possono svolgere anche funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali...".

5 Peculiare è, da questo punto di vista, la situazione della Regione Veneto che ha distinto, nella normativa relativa al suo territorio, i Comitati Etici per la Sperimentazione da quelli per la Pratica Clinica. Quest'esperienza è stata richiamata espressamente nel *Documento di Trento*.

6 Gli atti del Convegno sono riportati nel volume a cura di: PICOZZI M, TAVANI M, CATTORINI P. *Verso una Professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè Editore; 2003.

7 Il gruppo è presente anche sul social network *LinkedIn* e conta alla data del 28.02.2014 circa 500 membri.

L'incontro ha tentato di tracciare un primo bilancio sulla situazione della consulenza etica in ambito sanitario in Italia. È emerso che le esperienze della Fondazione Lanza di Padova, dell'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e dell'U.O. di Medicina Legale dell'Azienda Sanitaria Locale di Varese fossero quelle più strutturate.

A Padova, il Servizio di Bioetica era affidato in convenzione dall'Azienda Ospedaliera alla Fondazione Lanza. Il Servizio di Bioetica patavino risultava integrato con l'Ospedale, con l'esistenza di procedure operative definite e la presenza di un organigramma (un responsabile bioeticista, una segretaria e alcuni consulenti di supporto). A Varese, la consulenza veniva svolta su chiamata delle unità operative (era previsto anche un turno di reperibilità) e il consulente annotava l'esito della consulenza in cartella clinica. L'Istituto di Bioetica svolgeva, infine, attività di consulenza etica su chiamata dei vari reparti del Policlinico Universitario "A. Gemelli", sebbene non fosse ancora istituzionalizzato un vero e proprio servizio di consulenza. L'Istituto di Bioetica evidenziava, in particolare, l'importanza della stesura di "documento condiviso" da redigere al termine della consulenza, che, firmato da tutti gli *stakeholder* (medici, pazienti, familiari, bioeticista, ecc.) e accluso alla cartella clinica, doveva illustrare le questioni etiche sollevate dal caso e sintetizzare il piano terapeutico-assistenziale deciso.

Durante l'incontro sono state presentate anche altre esperienze di consulenza etica, come per esempio quelle del reparto di Terapia Intensiva Neonatale di Cagliari o del Servizio di Bioetica clinica dell'Ospedale San Giovanni Calabita Fatebenefratelli di Roma

Il Gruppo ha poi iniziato a riflettere sulla sua organizzazione interna e ha ritenuto di non fissare una sede di riferimento, ma di organizzare i vari incontri in città diverse. Si è stabilito inoltre che gli incontri avrebbero dovuto prevedere sempre due momenti: uno di promozione sul territorio della attività di consulenza e uno riservato ai membri del Gruppo, di approfondimento teorico.

Roma, ottobre 2010

Nell'ottobre del 2010, il Gruppo Nazionale di Etica Clinica ha organizzato un convegno di studio sul tema dell'etica clinica e dell'allocazione delle risorse in ambito sanitario.

Nel corso della riunione tenutasi a margine di questo evento, il gruppo ha messo al vaglio diverse ipotesi sulla metodologia da adottare per eseguire le consulenze e discusso il rapporto tra la consulenza etica e quella medico-legale. Altri temi affrontati sono stati la questione delle c.d. *counseling skills*, ossia delle abilità e competenze del consulente etico,⁸ la natura della consulenza etica e i rapporti con i diversi ambiti della Bioetica.

Padova, aprile 2011

Il terzo incontro del Gruppo si è tenuto presso la Fondazione Lanza di Padova. I temi affrontati sono stati principalmente due: il rapporto tra consulenza etico-clinica e consulenza medico-legale e il rapporto tra dimensione teorica dell'etica clinica e ricadute pratiche, in particolar modo per quanto concerne i temi della non direttività, neutralità o parzialità assiologica del consulente. Grande enfasi è stata posta in particolare sul primo tema, considerandolo strategico per lo sviluppo stesso della consulenza etica in Italia. In particolare, è emerso che quella del rapporto tra Medicina Legale ed Etica Clinica è una problematica peculiare del nostro contesto culturale e scientifico, dal momento che in ambito anglosassone la Medicina Legale è sostanzialmente una disciplina forense. Inoltre, se da una parte, la presenza della consulenza etica all'interno dei servizi svolti dalla Medicina Legale ha consentito all'etica clinica di essere riconosciuta e accettata, dall'altra, si corre al contempo il rischio che quest'ultima venga assimilata alla prima, perdendo specificità e ruolo. L'orientamento auspicato dal Gruppo è stato quello della "complementarità nella differenza", ossia dell'istaurarsi di un

8 SOCIETY FOR HEALTH AND HUMAN VALUES. *Core competencies...*

percorso di differenziazione tra queste due discipline, ma in dialogo costante.

Cagliari, ottobre 2011

Il quarto incontro del Gruppo si è tenuto in occasione della inaugurazione del Centro di Bioetica Clinica del Mediterraneo di Cagliari, nell'ottobre 2011. Oggetto di approfondimento della riunione è stato l'insegnamento della Bioetica e in particolare dell'Etica Clinica.⁹ È emerso come in Italia, fatte salve alcune eccezioni, l'insegnamento della disciplina Bioetica sia caratterizzato da un taglio prevalentemente teorico, con poca o nessuna attenzione per l'approfondimento degli aspetti clinici. Ciò conduce inevitabilmente a difficoltà per il professionista sanitario, allorché dovrà operare "al letto del malato". È stato osservato come una migliore formazione in ambito etico-clinico non toglierebbe spazio alla consulenza, ma al contrario amplirebbe le sue possibilità di diffusione, rendendo maggiormente problematiche sotto il profilo etico situazioni che oggi non vengono riconosciute.

Roma, aprile 2012

Il quinto incontro del Gruppo si è tenuto in occasione della inaugurazione, nell'aprile del 2012, del Dipartimento di Bioetica dell'Ospedale San Giovanni Calabita Fatebenefratelli di Roma, che ha incorporato al suo interno il Comitato Etico dell'Ospedale e il Servizio di Bioetica. In quest'occasione il gruppo ha approfondito il tema della figura del consulente etico. È emerso come vi possano essere diversi modelli, da quello che prevede un consulente unico, a quello che vede la presenza di un piccolo gruppo, fino a quello della consulenza affidata al Comitato Etico.¹⁰

⁹ Cfr.: CATTORINI P (a cura di). *Insegnare l'etica clinica. Obiettivi e metodi di valutazione dell'apprendimento*. Milano: Franco Angeli; 1999.

¹⁰ Cfr.: LA PUMA J, SCHIEDERMAYER D. *Ethics consultation: a practical guide*. Boston: Jones and Barlett Publisher; 1994.

Altro elemento di discussione è stato quello della formazione del consulente etico, in particolar modo relativamente all'interrogativo se questi debba essere necessariamente un medico, oppure possa avere altre formazioni, come ad esempio quella filosofica.

L'orientamento del gruppo è stato quello di ritenere fondamentali le specifiche competenze acquisite, indipendentemente dall'area di provenienza.¹¹

Verona, ottobre 2012

Nell'incontro di Verona si è fatto il punto della situazione sul rapporto tra consulenza etica e Comitati Etici. Come è ben noto, l'Italia è stata caratterizzata, almeno sino all'introduzione del c.d. "Decreto Balduzzi", da una elevata proliferazione di Comitati Etici, con la presenza in alcuni contesti anche di Comitati Etici per la Pratica Clinica. A parere del Gruppo, la struttura stessa del Comitato non risulterebbe adeguata in determinate situazioni. Tuttavia, è stato segnalato come i Comitati Etici potrebbe svolgere una funzione di supervisione delle consulenze svolte dai vari Servizi di Bioetica e di elaborazione di linee guida, riferibili sia a particolari contesti aziendali, sia a contesti più ampi.¹² Questa impostazione permetterebbe quindi di conciliare "efficienza" nell'esecuzione delle consulenze e rappresentatività dei diversi punti di vista tipica dei Comitati Etici.

Roma, aprile 2013

Il settimo incontro del Gruppo Nazionale di Etica Clinica si è tenuto a Roma presso l'Istituto di Biotica dell'Università Cattolica del

¹¹ KODISH E, FINS JJ, BRADDOCK C ET AL. *Quality attestation for Clinical Ethics Consultants: A Two-step Model from the American Society for Bioethics and Humanities*. Hastings Center Report 2013; 43 (5): 26-36.

¹² ROSS JW. *The Committee or the clinical consultant?*. HEC Forum 1990; 2 (5): 298-298; DOYAL L. *Clinical ethics committees and the formulation of health care policy*. Journal of Medical Ethics 2001; 27 (suppl I): 44-49.

Sacro Cuore, a margine di un ciclo di lezioni svolte all'interno della I edizione del Master in Consulenza in Bioetica clinica.¹³

Nell'incontro, si è precisata l'importanza per la formazione del consulente dell'acquisizione di specifiche competenze in ambito etico, clinico, deontologico-giuridico, insieme all'acquisizione di determinate abilità per la conduzione delle consulenze, che possono riguardare soggetti in condizioni di salute profondamente diverse.

Altro punto discusso è stato quello relativo ai destinatari della consulenza etica: se alcuni hanno mostrato di interpretare la consulenza essenzialmente come strumento di supporto ai soli operatori sanitari, dunque attivabile solo da parte di questi ultimi, altri invece hanno sottolineato l'esigenza di considerare tutti i possibili *stakeholders* del processo di cura: medici, operatori sanitari, pazienti, famiglia, istituzioni.¹⁴

Trento, ottobre 2013

L'ottavo e ultimo incontro del Gruppo si è tenuto presso la Fondazione Kessler di Trento lo scorso 6 ottobre, nel corso del quale, attraverso il metodo della "consensus conference", è stato redatto e approvato *Il Documento di Trento*.

*Massimiliano Zona**, *Pietro Refolo***

13 Il Master è stato promosso dall'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e svolto in collaborazione con il Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita dell'Università degli Studi dell'Insubria - sede di Varese, il Dipartimento di Scienze biomediche avanzate dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II", la Fondazione Lanza di Padova e l'Azienda ULSS 7 del Veneto. Avviato il 4 giugno 2012, si è concluso il 26 ottobre 2013, vedendo la presenza di 18 corsisti di diversa formazione (medicina, biologia, filosofia, giurisprudenza). Il Master si è articolato in 6 settimane intensive di studio e 8 weekend itineranti, nelle sedi di Roma, Varese, Napoli, Padova e Conegliano Veneto.

14 Cfr.: ORR RD, MORTON KR, DELEON DM ET AL. *Fals, evaluation of an ethics consultation service: patient and family perspective*. Am J Med. 1996; 101: 135-141.

* Dottore in Filosofia, Responsabile Medical Humanities ed Etica Clinica, Terapia Intensiva Neonatale Università e AOU Cagliari; ** Dottore di ricerca in Bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli", Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (recapito per la corrispondenza: maxzonga@tiscali.it).