

## 5.2. Comitati Etici, il progresso scientifico e fine vita

<i>Laboratorio</i>	<b>5.2. Comitati Etici, il progresso scientifico e fine vita</b>
<i>Area</i>	Area 5 - Grandi Ospedali, il posizionamento nel contesto sociale
<i>Abstract</i>	L'evoluzione scientifica e tecnologica in medicina pone continuamente nuove sfide etiche, richiedendo un'analisi approfondita da parte dei Comitati Etici. Questi enti indipendenti hanno il compito di valutare le implicazioni etiche e scientifiche delle ricerche biomediche, garantendo la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei pazienti. Un tema particolarmente delicato è quello del fine vita, reso ancor più complesso dall'assenza di una legislazione nazionale chiara e univoca. La sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale ha aperto la strada a nuove riflessioni, ma ha lasciato diverse questioni irrisolte, come la competenza delle strutture sanitarie e delle figure professionali coinvolte nell'esecuzione delle pratiche di fine vita. In questo contesto, è cruciale sviluppare protocolli chiari, potenziare la formazione bioetica del personale sanitario e promuovere una cultura del fine vita che riconosca e rispetti la soggettività del paziente.

### Scenario di riferimento

I prof. De Placido e Chieffi hanno introdotto il tema del laboratorio, con attenzione rispettivamente al lavoro dei Comitati Etici ed alle sfide che tale lavoro implica, e alle questioni ancora irrisolte in merito al fine vita dopo la sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale. A partire da questi primi elementi evidenziati dai moderatori, la discussione si è sviluppata affrontando i due temi in modo parallelo ed interconnesso.

In merito al primo tema, è stato evidenziato come i Comitati Etici siano enti indipendenti il cui operato è caratterizzato dalla terzietà ed è connesso alle funzioni principali della valutazione degli aspetti etici e scientifici delle ricerche biomediche e delle sperimentazioni di farmaci nuovi ed innovativi e della tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone. Tale attività, svolta da esperti in materie medico scientifiche, giuridiche e di bioetica, è riconosciuta di importanza per il progresso scientifico in medicina. Pur tuttavia, i partecipanti al Laboratorio hanno evidenziato come principale criticità lo scarso sostegno che i Comitati Etici ricevono, che ne mette a rischio l'operato futuro.

Per quanto riguarda il fine vita, l'attenzione dei partecipanti si è focalizzata in prima battuta sulla mancanza di una legge nazionale, sentita come una forte criticità, in quanto l'unico riferimento nazionale è la sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale, che, come già evidenziato nell'introduzione al laboratorio, lascia aperte diverse questioni. Tale sentenza non esplicita la competenza delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale a procedere, a seguito dell'accertamento dei requisiti e previo parere del Comitato Etico territorialmente competente, all'esecuzione (anche domiciliare) della pratica suicidaria. Di conseguenza, una prima questione irrisolta riguarda quali professionalità sanitarie, in caso di valutazione positiva, abbiano la responsabilità di eseguire tale procedura e dove. Inoltre, i requisiti a cui la sentenza fa riferimento sono dichiaratamente soggettivi, dando massima importanza al vissuto del paziente: ad esempio, in merito al dolore, si fa riferimento a "patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili". L'accento sulla soggettività rende ancora più complessa la valutazione da parte delle strutture sanitarie e dei Comitati Etici. Di conseguenza, un'ulteriore criticità evidenziata riguarda l'individuazione delle professionalità da includere nei Comitati Etici territorialmente competenti, chiamati a deliberare anche sul fine vita.

## Le azioni proposte e le azioni prioritarie

A partire dagli aspetti evidenziati e discussi nella prima fase del laboratorio, la seconda fase si è concentrata sugli elementi ritenuti dai partecipanti fondamentali per superare le criticità e le questioni aperte emerse. Le tematiche emerse in questa fase hanno riguardato:

- In merito al lavoro dei Comitati Etici, la necessità di (a) potenziare l'operato dell'Osservatorio Regionale sulla sperimentazione clinica, che ha funzioni di monitoraggio e supporto ai Comitati Etici territoriali, e (b) ragionare sulle professionalità da includere nei Comitati Etici territorialmente competenti, soprattutto in ragione del loro essere chiamati a deliberare in merito al complesso tema del fine vita
- In merito alla mancanza di chiarezza sulle procedure di all'esecuzione della pratica suicidaria medicalmente assistita, a seguito dell'accertamento dei requisiti soggettivi, l'importanza di (a) chiarire le figure professionali che debbano assumersene la responsabilità e la formazione che tali figure debbano avere, e (b) potenziare la continuità tra cure pubbliche, private e domiciliari, per ridurre il senso di abbandono che il paziente rischia di sperimentare se il clinico che l'ha seguito nella struttura pubblica non può accompagnarlo nel momento in cui la procedura diventa privata o domiciliare
- In merito all'accento sul vissuto soggettivo del paziente in materia di fine vita, l'importanza della libera decisione di quest'ultimo, in quanto unico soggetto in grado di valutare l'eventuale intollerabilità del proprio dolore fisico o psicologico
- In generale, l'importanza di sviluppare una "cultura della scelta del fine vita"

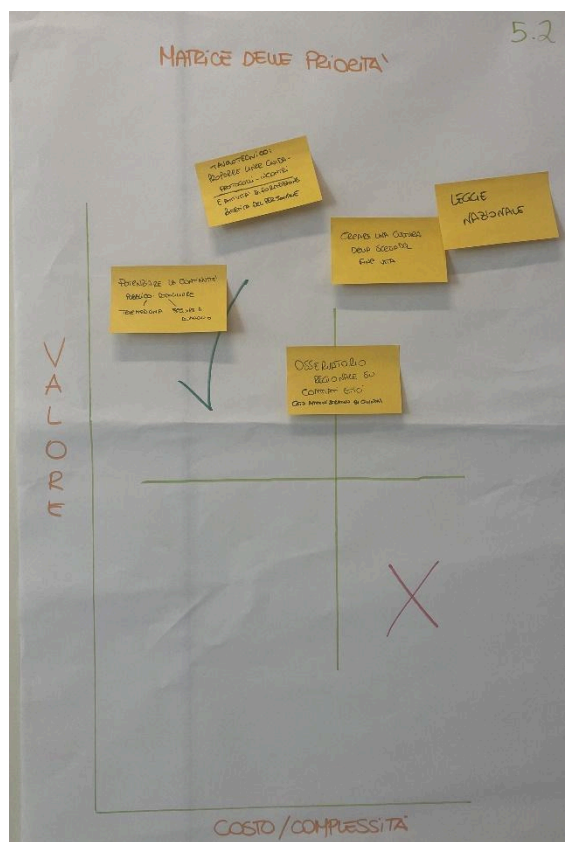
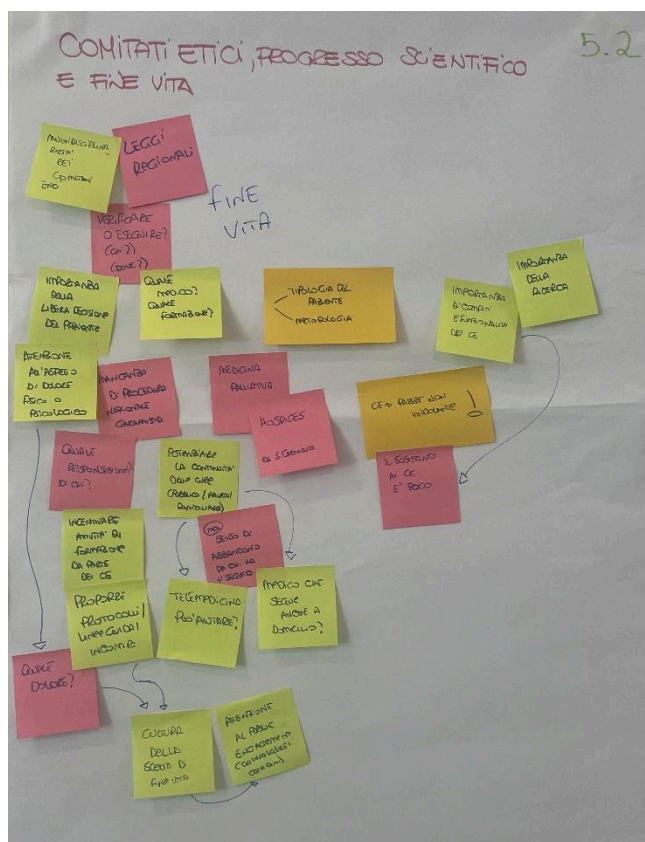
A partire da queste tematiche, sono state individuate dai partecipanti alcune possibili azioni da mettere in campo per il miglioramento dello scenario presente. Di tutte è stato riconosciuto l'elevato valore, ma alcune sono state considerate, in seguito al confronto tra i partecipanti ed i moderatori, più complesse in termini di costi e realizzazione.

Pertanto, le azioni considerate ad alto valore e bassa complessità, sono state:

- Istituire un tavolo tecnico che si occupi di proporre incontri volti ad approfondire le questioni ancora aperte in merito al fine vita ad alle altre sfide correntemente affrontate dai Comitati Etici, al fine di stilare protocolli e linee guida di riferimento
- Potenziare l'attività di formazione bioetica del personale sanitario da parte dei Comitati Etici
- Potenziare la continuità tra cure pubbliche e domiciliari attraverso strategie quali la telemedicina ed il prevedere che il clinico possa seguire anche a domicilio il paziente, in caso di passaggio a cure domiciliari (la seconda strategia, in particolare, consentirebbe di ridurre il senso di abbandono che il paziente rischia di sperimentare, già menzionato)
- Potenziare l'operato dell'Osservatorio Regionale sulla sperimentazione clinica, anche in collaborazione con i Comitati Etici

Altre azioni proposte, che sono state riconosciute come ad alto valore ma anche ad alta complessità attuativa o costo, hanno riguardato:

- Creare una "cultura della scelta del fine vita" attraverso attività di public engagement, volte a coinvolgere e sensibilizzare i cittadini sul tema, per favorire il riconoscimento della libertà individuale in merito a tale decisione e la comprensione del suo valore soggettivo
- Giungere ad una legge nazionale sul fine vita, varata da parte degli organi competenti, per regolamentarne in modo chiaro ed uniforme i prerequisiti, l'esecuzione, le implicazioni



## Conclusioni

Quanto emerso dal laboratorio evidenzia la complessità dell'importante lavoro svolto dai Comitati Etici, chiamati a deliberare su tematiche complesse come il consenso informato in caso di studi retrospettivi e secondo utilizzo di campioni biologici precedentemente raccolti, ma anche il fine vita. Tale complessità apre a sfide che richiedono il coinvolgimento di un team multidisciplinare per essere affrontate adeguatamente, soprattutto quando mancano protocolli e linee guida ben definiti. A tal proposito, i partecipanti al laboratorio hanno individuato tra le azioni di prioritaria implementazione l'istituzione di un tavolo tecnico, che abbia l'obiettivo di approfondire tali tematiche e le sfide che esse comportano, ed il potenziamento dell'operato dell'Osservatorio Regionale sulla sperimentazione clinica.

Tra le sfide affrontate dai Comitati Etici, il laboratorio si è focalizzato più nello specifico sul fine vita, in virtù della complessità insita nel tema, ma anche della mancanza di una legislazione nazionale e della formulazione della sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale, considerata il principale riferimento in merito ma che lascia alcune questioni ancora aperte. Il tema del fine vita è stato affrontato ai partecipanti con riferimento alle procedure esecutive, ma anche alle implicazioni psicosociali che possono scaturire da tale proposito. In riferimento al primo aspetto, è stata evidenziata come prioritaria la necessità di delineare in modo più chiaro chi debba assumersene la responsabilità esecutiva e secondo quali modalità; in riferimento al secondo aspetto, è stata sottolineata l'importanza di azioni di public engagement volte a sensibilizzare e coinvolgere i cittadini

rispetto al tema per promuovere quella che gli stessi partecipanti al laboratorio hanno definito una “cultura della scelta del fine vita”.

### Hanno partecipato

*Moderatori:* Sabino De Placido, AOU Federico II, Napoli; Lorenzo Chieffi, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Caserta

*Management Advisor:* Antonio Davide Barretta, AOU Senese

*Facilitatore:* Flora Gatti, Università degli Studi di Napoli Federico II

*Partecipanti:* Gianluca Attademo, Riccardo Califano, Claudia Casella, Santolo Cozzolino, Matteo Della Monica, Rosamaria Iommelli, Vincenzo Montesarchio, Carla Napoli, Alessandra Salierno

