

OSSERVATORIO PERSONA E AUTODETERMINAZIONE IN MEDICINA MANIFESTO DI INTENTI

Ambito di indagine e di azione

I problemi di salute che emergono durante la vita di una persona, in combinazione con le sue caratteristiche individuali e l'ambiente in cui si sviluppa la sua personalità, possono accrescerne la vulnerabilità e rendere più fragile il riconoscimento giuridico dei relativi interessi e la loro effettiva realizzazione nel contesto clinico, assistenziale, sociale e familiare.

Tale sfida è resa ancor più complessa dal fatto che l'evoluzione medica, scientifica, tecnologica e sociale impone di declinare i concetti giuridici tradizionali in modo nuovo, entro un contesto interdisciplinare in cui devono confrontarsi competenze medico-scientifiche, giuridiche, sociali e filosofico-umanistiche. Tutto ciò mette a dura prova gli strumenti del diritto, della deontologia professionale, della buona pratica clinica, anche nel rapporto tra dimensione tecnico-scientifica e decisioni politiche. Ne sono segnali le pratiche difensive – e pretensive – che contribuiscono a disumanizzare o inquinare i rapporti, minando la fiducia reciproca su cui si fonda la relazione di cura.

Per garantire dunque il concreto esercizio dei diritti riconosciuti, tutelare i soggetti più vulnerabili e promuovere l'autodeterminazione della persona – quale facoltà di operare delle scelte sul proprio sé, che siano aderenti alla personale concezione di dignità – è necessaria un'organizzazione e un'erogazione dei servizi sociali e sanitari che siano personalizzate in base ai bisogni di cura di ogni individuo.

Queste misure devono essere accompagnate da una formazione adeguata per i professionisti sanitari e da un'informazione dei cittadini che miri a valorizzare le potenzialità di un sistema sanitario universale ed equo, in linea con i principi sanciti dalla nostra Costituzione e rafforzati dai trattati internazionali. In questo contesto l'interazione tra diverse discipline, saperi, competenze ed esperienze (incluse quelle dei pazienti e dei *caregiver*) si rivela determinante sia per l'individuazione dei problemi, sia per la co-produzione di significati, di prassi applicative e anche di nuovi testi normativi.

A tal fine si è costituita presso il Dipartimento SPGI di Padova, sin dal 2012, una rete informale di studio di rilevanza nazionale, nota come "Per un diritto gentile" (<https://undirittogentile.it>).

Negli anni, il gruppo di lavoro si è affermato quale punto di riferimento a livello nazionale in relazione alla definizione dei rapporti tra diritto e medicina, tanto da aver offerto un contributo rilevante all'elaborazione della Legge n.219/2017. Nonostante l'importante obiettivo normativo raggiunto, lontana e difficile resta la costruzione reale non solo di un diritto, ma anche di una medicina e di una più complessiva cultura dei servizi per la persona, che siano "gentili".

Allo scopo di coordinare e rafforzare l'azione del Gruppo del Diritto Gentile e di creare una rete di osservatori locali che potessero lavorare in sinergia in tutto il territorio nazionale, a Padova è stato costituito nel 2018 un "Osservatorio per il diritto gentile nelle relazioni di cura", che si propone di proseguire nel monitoraggio e nella formulazione di proposte sul terreno normativo, potenziando l'attenzione alla realtà della cura e del diritto vissuti, e nella promozione dell'interazione tra mondo giuridico e mondo medico, ormai consolidata da anni di lavoro in sinergia. L'Osservatorio Persona e Autodeterminazione in Medicina di Palermo, insieme a quelli già costituiti a Padova, Bologna, Brescia e Trento, si inserisce in una rete che opera per il raggiungimento dei medesimi obiettivi modulandosi sulle specificità del contesto locale in cui opera.

L'Osservatorio Persona e Autodeterminazione in Medicina ha un approccio interdisciplinare ed è dotato di competenze, saperi, professionalità e sensibilità plurali, con lo scopo di dare spazio a diversi punti di osservazione sulla realtà, di divenire motore di attenzione e dialogo attorno ai problemi locali e nazionali,

di collaborare con società scientifiche, associazioni ed enti istituzionali, anche per formulare proposte di formazione e di ascolto. L'iniziativa è fortemente radicata nel mondo accademico, ma è diretta ad una integrazione tra studiosi e professionisti, irrinunciabile per la necessaria opera di sensibilizzazione, divulgazione e formazione accademica, dei professionisti e della cittadinanza.

Obiettivi

L'Osservatorio Persona e Autodeterminazione in Medicina di Palermo, insieme a quelli costituiti a Padova, Bologna, Brescia e Trento, opera come parte di una rete idonea a fare emergere le criticità, nell'ottica dell'effettività dei diritti dei soggetti coinvolti e dell'adequatezza, rispetto ai bisogni di cura emergenti, dei servizi sociosanitari offerti sul territorio.

L'Osservatorio di Palermo ha l'obiettivo di:

- Indagare le criticità applicative delle normative esistenti ed elaborare proposte nuove.
- Monitorare la pratica clinica intercettando le istanze degli operatori sanitari e dei pazienti.
- Informare e sensibilizzare il pubblico generale, promuovendo la cultura della relazione di cura e della scelta consapevole.
- Contribuire alla formazione del personale sanitario, favorendo lo sviluppo della corretta cultura organizzativa alla base dei servizi.
- Fornire consulenza nell'ambito dell'attività sanitaria.

In tal senso le attività di consulenza, di formazione e di sensibilizzazione dell'Osservatorio di Palermo si integrano con quelle dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone di Palermo e dei Comitati Etici Locali Palermo 1 e Palermo 2, nonché con l'Ordine dei Medici della provincia di Palermo, con l'Assessorato della Salute della Regione Siciliana e con l'Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo.

Linee di intervento

Si propongono di seguito le principali linee di intervento e alcuni esempi di attività che possono essere realizzate nell'ambito dell'Osservatorio, cui potranno aggiungersene altre in relazione a nuovi bisogni emergenti.

Ricerca

- circolazione e condivisione di idee, lavori, progetti dei singoli partecipanti e delle diverse realtà coinvolte nella rete, anche attraverso il rafforzamento dei legami già esistenti con altre Università e gruppi di studio, nonché con enti pubblici e privati operanti nel settore della sanità e con realtà del terzo settore;
- costruzione di progetti di ricerca-azione, su base locale e nazionale volti a integrare in chiave interdisciplinare le diverse competenze degli studiosi, degli operatori sanitari e di chi ha un punto di osservazione diretto sui soggetti al centro delle relazioni di cura, con particolare attenzione alle specificità locali della Regione siciliana;
- monitoraggio delle difficoltà e delle buone pratiche nella applicazione delle norme esistenti in Sicilia;
- monitoraggio delle questioni connesse a equità nell'accesso alle cure e ruolo dei determinanti di salute;
- promozione e diffusione di buone pratiche di cura, con particolare attenzione al buon funzionamento delle reti di promozione delle persone con fragilità;

- promozione di strumenti di diffusione del sapere approfonditi e meditati sul piano teorico, aggiornati sul piano normativo e sul piano dell'aderenza alle difficoltà pratico-operative, facilmente accessibili sia agli studiosi, che ai professionisti, che al pubblico in senso più vasto (anche attraverso modalità di accesso Open access/ disponibilità telematica);
- discussione collegiale su temi di attualità, anche attraverso la predisposizione di documenti condivisi che possano contribuire alla discussione politico-normativa o alla soluzione di particolari problemi pratico-operativi.

A titolo esemplificativo:

- Indagine sulle criticità nell'applicazione della legge n.219/2017 per i pazienti affetti da Sclerosi laterale amiotrofica.
- Indagine sui problemi di attuazione della normativa sulla destinazione del corpo allo studio e alla ricerca.
- Indagine sulle barriere culturali, psicologiche e organizzative che ostacolano la crescita del numero di donazioni d'organo in Sicilia.
- Indagine sul ruolo dei determinanti sociali di salute nell'accesso ai trapianti in Sicilia.

Terza missione

a) Formazione

- elaborazione di modelli e attuazione di esperienze-pilota di formazione;
- promozione della formazione universitaria trasversale e della formazione continua dei professionisti ed operatori (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, avvocati, ecc.), di chi organizza i servizi sanitari e sociali, nonché della popolazione generale, anche attraverso la consulenza a enti locali e organizzazioni che vogliano promuovere corsi di formazione o momenti formativi nell'ambito sopra indicato.

b) Comunicazione:

- creazione di una pagina dedicata nel sito web di Ateneo, costantemente aggiornata ed accessibile sia alla comunità scientifica che al pubblico generale;
- diffusione tramite i canali social dell'Ateneo e del Centro di Ateneo Coscienza dei contenuti/risultati scientifici;
- implementazione di canali di comunicazione con le istituzioni, le realtà del terzo settore e le aziende operanti nel settore, che permettano anche di rilevare eventuali criticità e bisogni;
- organizzazione di momenti di confronto tra studiosi, esperti, soggetti direttamente interessati, studenti e popolazione generale, al fine di promuovere il coinvolgimento e la consapevolezza del pubblico;
- realizzazione di campagne di comunicazione.

c) Consulenza

- formulazione di proposte sul piano normativo;
- attività di consulenza a Società scientifiche, Ordini professionali ed enti di formazione;
- collaborazione con enti istituzionali e realtà associative nella istituzione/funzionamento di servizi di supporto e di azione sociale alimentati dal collegamento tra il territorio e la realtà universitaria;

- promozione di buone pratiche cliniche, assistenziali e di erogazione dei servizi, anche giudiziari, a misura delle persone interessate;
- Servizio di consulenza di etica clinica con il contributo di bioeticisti, medici legali, giuristi e clinici.

Parole chiave e potenziali tematiche di interesse

Consenso informato; Pianificazione condivisa delle cure; Disposizioni anticipate di trattamento; donazione del corpo per la ricerca scientifica; donazione di organi e tessuti.