

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 811

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**QUARTINI, AMATO, ASCARI, CARMINA, CAROTENUTO, CHERCHI,
MORFINO, PAVANELLI, PELLEGRINI, PENZA, MARIANNA RICCIARDI**

Disposizioni per il potenziamento degli aspetti comunicativi nelle relazioni del professionista sanitario con il paziente e i suoi familiari e con i componenti dell'*équipe* sanitaria

Presentata il 25 gennaio 2023

ONOREVOLI COLLEGHI! — La legge 22 dicembre 2017, n. 219, conosciuta come « legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) », in realtà, nel suo titolo completo, reca « Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento » e, all'articolo 1, disciplina proprio il consenso informato quale atto prodromico e necessario alla disposizione anticipata di trattamento che la medesima legge disciplina compiutamente negli articoli successivi.

Nel rispetto dei principi posti dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e dagli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, la predetta legge stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o pro-

seguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata.

Ma che cos'è, dunque, il consenso informato? Sicuramente non è o, meglio, non può essere solo un modulo da sottoscrivere.

Il consenso informato è l'atto costitutivo di una relazione tra il medico e il paziente e si colloca a pieno titolo nella relazione di cura e di fiducia tra essi. Con il consenso informato si incontrano, dunque, l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Alla relazione di cura partecipano e contribuiscono, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'*équipe* sanitaria. Sono altresì coinvolti, su richiesta del paziente, i suoi familiari o l'altra parte del-

l'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

La legge sulle DAT precisa che ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e ad essa comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. La predetta legge codifica un principio fondamentale che segna, anche legislativamente, il passaggio culturale da una medicina centrata sulla malattia ad una medicina centrata sul paziente, sulla persona. Più in particolare, proprio l'articolo 1 della legge n. 219 del 2017, al comma 8, sancisce che « il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura ».

Il comma 9 dispone poi che ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce, con proprie modalità organizzative, la piena e corretta attuazione dei principi della legge sulle DAT, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale, precisando poi al successivo comma 10 che « la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative ».

Più ampia codificazione è presente poi anche nell'articolo 5, che disciplina la pianificazione condivisa delle cure quale esito di un percorso di comunicazione e condivisione con il paziente.

Non è casuale che il consenso informato e i suoi presupposti ermeneutici siano stati affrontati nella legge sulle DAT: il dialogo comunicativo appare infatti come il presupposto fondante di qualsiasi trattamento sanitario, come peraltro ha affermato anche la Corte costituzionale, nella nota ordinanza n. 207 del 2018, secondo cui l'esercizio del diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario « viene (...) inquadrato nel contesto della "rela-

zione di cura e di fiducia" – la cosiddetta alleanza terapeutica – tra paziente e medico, che la legge [n. 219 del 2017] mira a promuovere e valorizzare ».

Dunque, proprio da questa prima codificazione del salto culturale verificatosi nella relazione tra il medico e il paziente nasce la presente proposta di legge, che ha come scopo quello di disciplinare in maniera più completa il tempo della comunicazione tra il medico e il paziente, potenziando, sia nell'ambito del sistema di tutela della salute sia nella formazione del personale sanitario, gli aspetti comunicativi della relazione del professionista sanitario con il paziente e con i componenti dell'*équipe* sanitaria.

Tale relazione deve essere estesa, oltre che al professionista, al paziente ed al *team* di specialisti, anche agli eventuali affetti che il paziente scelga di mettere a parte delle informazioni, nei modi, nei limiti e nei tempi voluti. Tali affetti devono essere intesi in senso adeguato alla struttura sociale attuale, potendo quindi includere sia i familiari come inquadrati dalla disciplina civilistica classica, sia altri soggetti che, pur non legati da rapporti di coniugio o convivenza, siano considerati dal paziente, in quel particolare momento, parte della sua vita e delle sue scelte. La partecipazione di tali soggetti « ultronei », al di là delle ipotesi tassativamente già previste in legge, non presuppone la possibilità di formulare scelte terapeutiche per conto del paziente.

Il consenso informato, come innanzi detto, non è un mero modulo da sottoscrivere e ritrovare nella cartella clinica che accompagna il paziente e non è dunque un atto riconducibile ad un'arida dimensione formalistica, ma presuppone una relazione medica e sanitaria empatica ove anche la dimensione soggettiva del paziente costituisce un elemento significativo nella relazione di cura, nella diagnosi e nell'assistenza.

In quest'ottica, la medicina bio-psicosociale, « incentrata sul paziente » o « narrativa » va a sostituirsi alla medicina incentrata sulla malattia, ove l'elemento biologico costituisce l'aspetto qualificante o quanto meno prevalente e che per molti

anni, in concomitanza con l'evoluzione tecnologica e scientifica, ha caratterizzato in maniera unidirezionale il paradigma delle relazioni mediche e delle organizzazioni sanitarie.

Diversi studi scientifici o programmi di ricerca hanno dimostrato che una forma adeguata di comunicazione, sensibile al vissuto del paziente, è determinante nel percorso terapeutico, per l'adesione ai trattamenti proposti e per gli esiti positivi della cura.

Comunicare bene con i pazienti, ascoltarli e prendere in esame non solo i loro sintomi ma anche le loro ansie non è solo un adempimento etico, ma è anche uno strumento di fondamentale importanza e utilità nella diagnosi, nella terapia e nella guarigione.

La necessità di un bagaglio formativo sulla corretta comunicazione con i pazienti non trova risposta nell'attuale ordinamento degli studi. Con lo stesso impegno con cui le nuove generazioni di medici vengono edotte sulle innovazioni cliniche, diagnostiche, terapeutiche, riabilitative, su procedure e percorsi da usare come strumenti professionali nella loro attività quotidiana, ci si dovrebbe occupare di formare i curanti del futuro anche sulle modalità di impostazione di una corretta relazione tra il medico, il paziente, nonché gli eventuali affetti di questi.

Il modello professionale incentrato sul paziente affronta la malattia secondo un approccio olistico, sistemico e complessivo, ove il paziente è innanzitutto persona posta al centro dell'attenzione del medico o del sanitario. La diagnosi e la cura di una malattia investono dunque non solo la dimensione biologica ma anche, e innanzitutto, la dimensione soggettiva percettiva di chi vive la malattia, non soltanto sul piano della sintomatologia ma anche su quello sociale e psichico.

Entrare nella dimensione bio-psico-sociale significa quindi dialogare, stabilire un rapporto di fiducia che consente al paziente di raccontare la sua malattia e al professionista sanitario di recuperare la componente umanistica della patologia, che

rappresenta, senza dubbio alcuno, un aspetto qualificante della patologia medesima.

L'approccio alla componente umanistica della patologia oggi non è più un fatto meramente filosofico e filantropico ma, come detto innanzi, è un elemento già codificato dal legislatore proprio attraverso la legge n. 219 del 2017. In verità, tale componente era stata già introdotta nel 2014 nell'ambito della deontologia medica ove, con l'articolo 20 del Codice deontologico vigente, si è disciplinata la relazione di cura, qualificandola come la relazione tra il medico e il paziente, costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

Nella relazione, il medico persegue – così riporta l'articolo 20 del predetto Codice – l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia, sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura. In sostanza il legislatore nazionale e il legislatore professionale hanno codificato il processo che ha portato alla progressiva sostituzione di un'informazione imperativa del medico verso il paziente con un'informazione partecipata e reciproca e una più corretta comunicazione.

Il beneficio di tale processo – lo si sottolinea ulteriormente – non è solo per il paziente ma è anche per il medico, il quale ottiene un panorama di informazioni più esaustivo e può individuare il percorso terapeutico più idoneo per l'ammalato, che, in rapporto alla risposta alle terapie, rappresenta sempre un *unicum* per il quale gli automatismi di linee guida possono essere talvolta restrittivi rispetto a un'adeguata comunicazione che ne rilevi la soggettività intrinseca.

È evidente come la carenza di personale e i problemi cronici del nostro servizio sanitario sottraggano alla relazione di cura, innanzitutto, proprio il tempo del dialogo. Dunque, a tale riguardo, sarebbero necessari modelli organizzativi ove il tempo della comunicazione sia effettivamente valorizzato per verificare l'appropriatezza e la qualità dell'intervento diagnostico, della cura o dell'intervento assistenziale.

Lo scopo della presente proposta di legge, analoga ad un'altra già presentata nel corso della XVIII legislatura (A.C. 3654), è quello di intervenire sia sui modelli organizzativi sia sulla formazione di base e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie, con lo scopo di attuare e potenziare il modello professionale incentrato sul paziente.

La proposta di legge si compone di 4 articoli.

L'articolo 1 prevede l'adozione, da parte del Ministero della salute, di un Piano per il potenziamento degli aspetti comunicativi nella relazione del professionista sanitario con il paziente nonché con gli eventuali suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia e con i componenti dell'*équipe* sanitaria, mediante la divulgazione e la promozione di pratiche sanitarie che tengano conto dell'importanza della comunicazione tra i professionisti sanitari e i pazienti per la prevenzione, la diagnosi e il buon esito della cura nonché per garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale.

Nell'ambito di tale Piano sono emanate raccomandazioni destinate alle strutture sanitarie e socio-sanitarie, volte a promuovere in tutto il territorio nazionale l'applicazione di adeguati criteri per un'efficace comunicazione nelle relazioni tra i professionisti sanitari e il paziente nonché gli eventuali suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, e tra i componenti dell'*équipe* sanitaria. Per l'adozione del Piano e delle raccomandazioni sono sentite le federazioni nazionali degli ordini delle professioni sanitarie nonché le associazioni scientifiche maggiormente rappresentative,

nel rispetto di taluni principi: l'approccio multidisciplinare, la promozione e il sostegno di pratiche sanitarie atte a sviluppare gli aspetti comunicativi, il rafforzamento dell'alleanza terapeutica tra il professionista sanitario e il paziente nonché gli eventuali suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia e della pianificazione delle cure attraverso un preliminare percorso di comunicazione e condivisione, nonché il miglioramento delle condizioni organizzative delle strutture sanitarie, assicurando il tempo idoneo e necessario al dialogo con il paziente, con i suoi familiari e con l'*équipe* sanitaria di riferimento.

L'articolo 2 disciplina invece l'adozione del Piano formativo nazionale sulla comunicazione sanitaria, per gestire in modo consapevole gli aspetti comunicativo-relazionali nell'esercizio della professione sanitaria di riferimento, favorendo l'attenzione verso gli aspetti emotivi del rapporto con il paziente nonché con gli eventuali affetti di questi e delle relazioni nell'*équipe* sanitaria. Nell'ambito del Piano formativo sono individuati idonei percorsi didattici da inserire tra le attività formative di base e caratterizzanti dei corsi di laurea dell'area sanitaria, specifici incentivi, nell'ambito dell'educazione continua in medicina, volti a favorire l'aggiornamento permanente dei professionisti sanitari sugli aspetti comunicativo-relazionali, nonché percorsi formativi aziendali predisposti in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità, da diffondere nell'intero territorio nazionale.

Gli ultimi due articoli (articoli 3 e 4) prevedono, infine, la presentazione di una relazione annuale alle Camere da parte del Ministro della salute e l'invarianza finanziaria delle disposizioni introdotte.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Piano per il potenziamento degli aspetti comunicativi nelle relazioni del professionista sanitario con il paziente e con i componenti dell'équipe sanitaria)

1. Con decreto del Ministro della salute, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è adottato il Piano per il potenziamento degli aspetti comunicativi nelle relazioni del professionista sanitario con il paziente e, previo consenso del paziente, con i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, e con i componenti dell'équipe sanitaria. Il Piano è volto alla promozione e alla diffusione di pratiche sanitarie che tengano conto dell'importanza della comunicazione tra i professionisti sanitari e i pazienti e loro familiari per la prevenzione, la diagnosi e il buon esito della cura nonché per garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale.

2. Il Ministro della salute, nell'ambito del Piano di cui al comma 1, emana raccomandazioni destinate alle strutture sanitarie e socio-sanitarie, volte ad assicurare l'applicazione uniforme in tutto il territorio nazionale di criteri adeguati per un'efficace comunicazione nelle relazioni tra i professionisti sanitari e i pazienti e, previo consenso del paziente, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, nonché tra i componenti dell'équipe sanitaria.

3. Il Piano di cui al comma 1 e le raccomandazioni di cui al comma 2 sono adottati, sentite le Federazioni nazionali degli ordini delle professioni sanitarie nonché le associazioni scientifiche maggior-

mente rappresentative, nel rispetto dei seguenti principi:

a) rafforzamento dell'alleanza terapeutica tra il professionista sanitario e il paziente nonché, previo consenso del paziente, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, e della pianificazione delle cure attraverso un preliminare percorso di comunicazione e condivisione con il paziente nonché attraverso il reciproco riconoscimento dell'autonomia decisionale e dell'autorità professionale;

b) previsione di un approccio interdisciplinare tra le diverse aree sanitarie e socio-sanitarie che tenga conto dell'incidenza degli aspetti comunicativi e relazionali, al fine di garantire l'appropriatezza della prevenzione, della diagnosi e della cura;

c) promozione e sostegno di pratiche sanitarie in cui gli aspetti comunicativi della relazione del professionista sanitario con il paziente nonché, previo consenso del paziente, con i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia e con i componenti dell'*équipe* sanitaria assumano carattere qualificante;

d) miglioramento delle condizioni organizzative delle strutture sanitarie, assicurando il tempo adeguato e necessario al dialogo con il paziente, nonché, previo consenso del paziente, con i familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia e con l'*équipe* sanitaria di riferimento, realizzando la piena equiparazione tra il tempo dedicato alla comunicazione e il tempo dedicato alla cura e alla decisione terapeutica.

4. L'adempimento delle indicazioni del Piano di cui al comma 1 e delle raccomandazioni di cui al comma 2 è valutato, ai fini della verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, da parte del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza e del Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti regionali. Esso costituisce altresì

requisito per l'accesso alla quota premiale delle risorse per il finanziamento del Servizio sanitario nazionale, prevista dall'articolo 2, comma 67-*bis*, della legge 23 dicembre 2009, n. 191.

Art. 2.

(Piano formativo nazionale sulla comunicazione sanitaria)

1. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'università e della ricerca, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è predisposto il Piano formativo nazionale sulla comunicazione sanitaria. Il Piano contiene le indicazioni necessarie agli operatori per gestire in modo consapevole gli aspetti comunicativo-relazionali nell'esercizio della professione sanitaria di riferimento, favorendo l'attenzione verso gli aspetti emotivi del rapporto con il paziente nonché, previo consenso del paziente, con i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia e delle relazioni nell'*équipe* sanitaria.

2. Nell'ambito del Piano di cui al comma 1 sono individuati:

a) idonei percorsi didattici da inserire tra le attività formative di base e caratterizzanti dei corsi di laurea in medicina, delle professioni sanitarie nonché delle professioni socio-sanitarie, che comprendano elementi filosofici, epistemologici, metodologici, sociologici, psicologici e pedagogici e siano specificamente riferiti al sistema di relazioni della professione sanitaria di riferimento, prevedendo anche la partecipazione di docenti dei settori scientifico-disciplinari delle scienze dell'educazione e della formazione;

b) specifici incentivi, nell'ambito dell'educazione continua in medicina, volti a favorire l'aggiornamento permanente degli esercenti le professioni sanitarie sugli aspetti comunicativo-relazionali nell'esercizio della professione sanitaria di riferimento;

c) percorsi formativi aziendali, predisposti in collaborazione con l'Istituto supe-

riore di sanità, da diffondere nell'intero territorio nazionale attraverso tre livelli di realizzazione dell'attività formativa: livello nazionale o interregionale; livello regionale; livello locale.

Art. 3.

(Relazione alle Camere)

1. Il Ministro della salute presenta annualmente alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge, del Piano di cui all'articolo 1 e del Piano di cui all'articolo 2.

Art. 4.

(Disposizioni finanziarie)

1. Le amministrazioni competenti provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

