



PROGETTO BIOETICA COMITATO IN CLASSE

Classe 4^aA Liceo Scienze Umane

Istituto Statale di Istruzione Superiore "A. Scarpa" Sede Oderzo (TV)

A.S. 2022-2023

VERBALE DEL COMITATO DI BIOETICA DELLA CLASSE 4^aASU (Liceo_Oderzo)

PRESENTAZIONE DELLA STORIA DI CURA

Si tratta della storia clinica di A.C., una ragazza di 17 anni e mezzo affetta da Leucemia Linfoblastica Acuta a immunofenotipo PreB. Per questa malattia, sicuramente mortale in breve tempo se non trattata, esiste una terapia standard (protocollo AIEOP BFM ALL 2009) che garantisce una probabilità di sopravvivenza superiore all'80%. Tuttavia, sia i genitori sia la ragazza, fin dal primo ricovero nel reparto di Oncoematologia pediatrica (OEP) dell'Azienda Ospedaliera di xxx, si sono opposti allo svolgimento di alcuni esami necessari a una diagnosi pienamente accurata (ad esempio, non hanno dato il consenso alla puntura lombare), e soprattutto all'inizio della terapia.

Per comprendere la situazione e le ragioni del rifiuto delle terapie da parte del nucleo familiare, è utile ricostruirne brevemente la storia nel periodo antecedente ricovero in xxx, avvenuto il xxx:

- il ricovero in ospedale, prima a xxx poi a xxx, è stato preceduto da due mesi in cui A.C. ha sofferto di dolori sempre più acuti, febbre e astenia (tali da impedirle la frequenza scolastica). In questa fase pare sia stata trattata con paracetamolo, agopuntura e cortisone (probabilmente, il tutto auto-prescritto).
- anche dopo l'effettuazione in data xxx di un emocromo che rivelava valori preoccupanti compatibili con una leucosi – esame richiesto peraltro dai genitori stessi al Medico di Medicina Generale (MMG) – i genitori procrastinavano il ricovero della ragazza, nonostante il Curante avesse evidenziato la necessità di un ricovero immediato. Solo dopo la minaccia del MMG di rivolgersi ai carabinieri, il giorno successivo i genitori hanno portato A.C. al Pronto Soccorso di xxx.
- questo atteggiamento di "resistenza" del nucleo familiare alle proposte di diagnosi e cura è continuato anche a xxx, con l'iniziale argomento che xxx aveva bisogno di tempo per adattarsi al reparto;
- in realtà, come è emerso dalle informazioni raccolte nel corso della prima settimana di ricovero, il rifiuto delle cure da parte dei genitori e della paziente sembra derivare dall'adesione del nucleo familiare alla cosiddetta "Nuova Medicina Germanica" (NMG) del dott. Hamer. Anche se ciò non è stato esplicitamente dichiarato dai genitori, l'informazione è stata riferita dal medico di medicina generale della famiglia ed è chiaramente ricavabile dai numerosi interventi pubblici del padre della ragazza, pubblicati in diversi siti internet di cosiddetta informazione alternativa. La "teoria" della NMG sostiene che ogni tipo di cancro sarebbe effetto di una tensione o un trauma nella vita della persona. In quanto sintomo di qualcosa di profondo, il cancro è utile e non va perciò curato con i mezzi della medicina tradizionale, ma solo con un percorso interiore del paziente stesso. Tale percorso, intervenendo sulla causa a monte del cancro, sarebbe da solo sufficiente a ingenerare un processo di "rigenerazione" e a debellare la malattia. Va ricordato che nel 1986 ad Hamer è stata ritirata, con ordine giudiziario, l'autorizzazione a svolgere la professione medica, perché ritenuto moralmente responsabile della morte atroce di molti pazienti, i quali hanno rifiutato i trattamenti – tra cui gli antidolorifici – in coerenza col tale "approccio". Hamer, inoltre, è stato in seguito più volte condannato per esercizio abusivo della medicina.
- secondo quanto testimoniato dal padre stesso nei succitati siti di informazione alternativa, compreso un blog di cui egli è il responsabile, il nucleo familiare ha abbracciato le teorie del dottor Hamer da circa sei anni (in particolare dopo una fase di tensione tra il padre e il figlio maggiore, sembra a causa di deludenti risultati scolastici da parte del ragazzo e di frequentazioni di dubbie compagnie); l'adesione è continuata anche dopo la tragica morte del figlio maggiore, avvenuta tre anni fa.

A una prima valutazione, A.C. appare immatura dal punto di vista psicologico e pesantemente condizionata dai genitori. Inoltre, non sembra essere pienamente consapevole della gravità della patologia e dell'urgenza di intervenire con una terapia adeguata.

Va considerato che, a partire dagli 11 anni, A.C. è stata condizionata dall'adesione della famiglia alle teorie di Hamer e ha poi vissuto il grave trauma della morte improvvisa del fratello.

In nessuna occasione è stato possibile per curanti e altri professionisti effettuare un colloquio solamente con la ragazza. I genitori sono sempre presenti e ribadiscono l'importanza che xxx si attenga allo stile di vita scelto dalla famiglia, basato sul rifiuto della tecnologia (no TV, no tablet, no musica, no telefonino, ecc., emersi anche per rifiutare tecniche di "distrazione" e rilassamento del paziente giovane, normalmente proposte dal reparto in occasione di operazioni mediche) e della scienza ufficiale. Anche la cura della persona e l'igiene personale non appaiono pienamente adeguate.

Pur essendo normalmente sviluppata dal punto di vista cognitivo, A.C. sembra negare la malattia, o per lo meno la sua gravità (in un recente colloquio ha detto ai medici di ritenersi "convalescente", affermazione unicamente spiegabile alla luce delle surripertate teorie di Hamer, secondo cui appunto il cancro sarebbe l'emergere e la risoluzione di un problema più profondo nella psiche dell'individuo).

In sintesi, né i genitori, né la ragazza hanno offerto motivi razionali per rifiutare le terapie. Inoltre, i genitori, pur richiesti di esprimersi a tal proposito, non hanno manifestato la volontà di curare la figlia presso altro ospedale e non hanno consentito ai curanti di Padova di entrare in contatto con "medici di loro fiducia" con cui dichiarano di essere in contatto (ciò è confermato anche dalla consulenza medico-legale redatta in data xxx, dopo colloquio con i genitori del xxx). Si precisa che tra tali "medici di fiducia" non rientra purtroppo il medico di medicina generale della famiglia.

La relazione del nucleo familiare con l'équipe curante è caratterizzata da una generale sfiducia, se non addirittura ostilità. I medici e il personale non medico sono accusati dai genitori di causare traumi ad A.C. (in particolare per aver tentato di far comprendere alla ragazza il suo reale stato di salute), di non capire i genitori stessi e di non fornire informazioni adeguate. Ciò, si precisa, nonostante l'équipe abbia dedicato a questo caso e a questa famiglia tempo ed energie molto superiori a quelli dedicati agli altri pazienti del reparto in condizioni simili.

Dato questo quadro, l'équipe curante chiede al comitato etico un parere sul comportamento più etico da tenere, tenuto conto:

- dell'urgenza pressante di intraprendere il protocollo terapeutico per curare la leucemia, pena il rischio di vita per A.C.;
- dell'opposizione dei genitori (che sono tutori naturali della figlia minorenni, fino al xxx, quando A.C. diverrà maggiorenne);
- della dubbia maturità psicologia della paziente, che appare succube delle pseudo-teorie abbracciate dai genitori e che di conseguenza rifiuta cure essenziali per la sua salute e la sua stessa vita.



PRESENTAZIONE COMMISSIONI - FONTI ANALIZZATE – RISULTATI DEI LAVORI DELLE COMMISSIONI

RELATRICI: Cutrano Anna e Buso Angela

1. Commissione: I diritti della paziente

(Aurora Bellinaso, Anna Cutrano, Emily Giazzon, Sara Moretto e Nicole Notolini)

Documenti analizzati:

- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (Cap. 1 art.1, cap. 2 artt. 5.6.9)*
- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (CAPO I) (art. 1.3)*
- *Legge 15 marzo 2010, n.38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*

Il primo documento analizzato dal nostro gruppo è la **Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea**, in particolare gli artt. 1 e 3 enunciano l'inviolabilità della dignità umana, la sua tutela, il rispetto, l'integrità fisica e psichica. Ci sembrano importanti in quanto tutelano il volere e l'autonomia corporea della paziente.

Anche gli artt. 1, 5, 6 e 9 della **Convenzione di Oviedo** sottolineano aspetti utili al caso in questione: il dovere di fare rispettare i diritti e la dignità del paziente in ambito della medicina e della biologia; un intervento nell'ambito della salute non può essere effettuato se la persona interessata non dà il consenso libero e informato; un intervento non può essere effettuato se una persona non ha la capacità di dare il consenso, soprattutto se esso è minorenni o ha un handicap e in quest'ultimo caso ci sarà un rappresentante legale che farà le sue veci.

I **Principi della Bioetica** ci hanno permesso di riflettere sulla nuova mentalità e sensibilità verso il rispetto del mondo e della vita, sia naturale sia umana.

Abbiamo preso consapevolezza del percorso storico dell'etica medica: se nell'etica classica la virtù primaria di un paziente era l'obbedienza al medico secondo una relazione paternalistica perché vi era la convinzione che il dolore altera la capacità di giudizio di un uomo, a partire dagli anni '70 si dice che la relazione medica viene condotta in modo adulto, diventa più matura: ogni atto medico è un processo di negoziazione e di chiarimento tra le due parti. Tutto questo grazie ai molti contributi storico-filosofici che hanno guidato la vita spirituale del mondo occidentale e che hanno portato all'autonomia morale dell'individuo.

Come si evince dal **Belmont Report** (1974-1978), infatti, l'avvento delle nuove tecnologie mediche e la considerazione della medicina come organizzazione sociale ha posto in evidenza tre principi etici fondamentali: il rispetto per le persone o il consenso informato, la beneficenza o la valutazione dei rischi e dei benefici e la giustizia o l'equa selezione dei soggetti.



Riteniamo molto importante il **Patient's Bill of rights** pubblicato nel 1973 dall'American Hospital Association, il quale enuncia che il paziente ha diritto a: una completa informazione delle proprie condizioni e delle eventuali terapie o trattamenti in un linguaggio a lui comprensibile; queste informazioni devono essere date prima della somministrazione di qualunque trattamento ed il paziente ha il diritto di rifiutare tali trattamenti anche sotto consiglio del medico curante.

Ogni cittadino ha il diritto di accedere alla terapia del dolore e alle cure palliative in maniera del tutto autonoma e dignitosa per evitare la sofferenza del paziente in cura e per agevolare la guarigione. Nonostante questo sia un diritto intoccabile è anche una decisione del singolo individuo che può scegliere liberamente senza essere condizionato da nessuno sul da farsi per affrontare la malattia.

Conclusione Commissione: I diritti della paziente

Date queste premesse, riteniamo che la paziente, per quanto riguarda il procedimento della terapia, abbia limitata voce in capitolo in quanto non ha raggiunto la maggiore età e quindi la decisione spetta ai genitori o al tutore legale che ne fa le veci, nonostante lei possa comunque esprimere la sua opinione.

2. Commissione: il punto di vista dei sanitari

(Buso Angela - Lunardelli Anna - Lunardelli Mila - Pirozzolo Desirè)

Documenti analizzati:

- *Codice di deontologia medica - 18 Maggio 2014 (artt.1- 2- 3- 16- 17- 19- 20- 22- 35- 37)*
- *Codice deontologico delle professioni infermieristiche - 12/13 Aprile 2019 (artt.2-3-4-5-10-15-18-22-23)*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*
- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (cap. 2)*

Prima di procedere con l'analisi e le possibili conclusioni, abbiamo ritenuto opportuno analizzare la malattia della paziente: la Leucemia Linfoblastica Acuta a immunofenotipo PreB. Essa consiste in un tumore del sangue che comporta una produzione incontrollata e l'accumulo di linfociti, globuli bianchi immunitari del corpo, nel sangue, nel midollo osseo o in altri organi. Ciò comporta un'anemia che rende il paziente pallido, facilmente affaticabile, debole e soggetto ad infezioni e febbre. Si procede quindi con la chemioterapia per un trattamento che si protrae dai 2 ai 3 anni, il tutto in centri specializzati.

Abbiamo osservato come i medici e gli infermieri debbano sempre rispettare le opinioni del paziente e dei suoi tutori, anche se contro il loro parere professionale; devono inoltre instaurare un rapporto e un legame di fiducia con la famiglia per facilitare la comunicazione con i sanitari e fornire il supporto necessario, come stabilito negli artt. 3, 4, 17, 29 e 34 del **Codice deontologico**



delle professioni infermieristiche, gli artt. 16 e 35 del **Codice di deontologia medica** e l'art. 5 del capitolo 2 della **Convenzione di Oviedo**.

Inoltre, sempre secondo l'art. 15 del *Codice deontologico delle professioni infermieristiche* e l'art. 19 del *Codice di deontologia medica*, i sanitari devono sempre seguire le linee guida della comunità scientifica.

Per di più abbiamo notato come il rapporto medico-paziente sia cambiato, infatti, fino agli inizi degli anni '70 il medico non era tenuto a prendere in considerazione l'opinione del paziente, in quanto c'era una relazione paternalistica fra i due.

Analizzando però il *Codice di Deontologia Medica* Titolo IV «Informazione e Comunicazione. Consenso e dissenso», abbiamo trovato un articolo che permetterebbe ai medici di curare la paziente indipendentemente dalla volontà sua e della famiglia.

Come cita l'art. 37 **Consenso o dissenso del rappresentante legale** «Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici.

Il medico segnala all'Autorità competente l'opposizione da parte del minore informato e consapevole o di chi ne esercita la potestà genitoriale a un trattamento ritenuto necessario e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure indispensabili e indifferibili»

Conclusione Commissione: il punto di vista dei sanitari

Date queste premesse, il nostro gruppo ha concluso che servendosi dell'art. 37 del Codice di Deontologia Medica i sanitari potranno salvare la vita della paziente, altrimenti a rischio, senza incorrere in sanzioni dettate dall'infrazione degli altri articoli.

3. Commissione: Il punto di vista dei genitori (Buia Alessia- Gerotto Arianna- Tinazzi Lara- Vivian Francesca)

Documenti analizzati:

- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e della biomedicina - 4/04/1997 (capp. 1, 2)*
- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Titolo II La libertà, Titolo III L'uguaglianza)*
- *Costituzione della Repubblica Italiana (art. 3)*
- *I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia*

La nostra indagine è iniziata dal documento **I principi della bioetica: una ricostruzione storica di Diego Gracia** e in particolare dai tre principi fondamentali espressi nel Belmont Report (1974-1978): il rispetto delle persone, delle loro opinioni, delle loro scelte e della loro libertà di agire



secondo giudizi ponderati; la beneficenza, le persone sono trattate in modo etico nel momento in cui vengono rispettate le loro decisioni, vengono protette da eventuali danni e quando si cerca di assicurare il loro benessere fisico e psichico; la giustizia e nel caso in cui non venga rispettato, si nega un beneficio ad una persona a cui spetterebbe. Rispettivamente tali principi si applicano attraverso il consenso informato, la valutazione dei rischi e dei benefici e una equa selezione dei soggetti. Questi principi portano all'autonomia del paziente e al rispetto del pluralismo morale.

Ci ha particolarmente interessati come, soprattutto negli ultimi anni, la salute abbia iniziato ad essere un problema pubblico. Rispetto ad una volta in cui salute e politica vivevano indipendentemente l'una dall'altra, al giorno d'oggi abbiamo il concetto di salute come questione politica. L'art. 3 della nostra **Costituzione Italiana** «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzioni di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali» sottolinea, infatti, la base per una convivenza sociale collettiva egualitaria.

Il cammino per arrivare a questa giustizia sociale è stato lungo. Diverse sono le personalità filosofiche che nel corso della storia si sono cimentate sul problema, in particolare ci ha colpito la trattazione di Locke sui diritti che sono individuali, inalienabili e difesi dal contratto sociale anziché dallo stato di natura, condizione piena di timori e pericoli. Il bene comune viene perciò considerato come l'acquisizione del massimo bene individuale, facendo nascere la giustizia sociale e giuridica. Lo Stato ha lo scopo di promuovere l'esercizio dei diritti naturali: alla vita, alla salute, alla libertà e alla proprietà.

Questa concezione ha un ruolo importante nel mondo della sanità tantochè nel momento in cui i singoli individui non possano essere capaci di provvedere autonomamente alla loro Salute, allora la società civile e lo Stato possono e devono farsene carico. La salute perciò non può essere considerata privata, ma materia di interesse pubblico e quindi una questione politica e questo breve resoconto dell'evoluzione del dibattito sull'interpretazione della giustizia e sulla sanità ci permette di capire la complessità della materia.

La **Convenzione di Oviedo** contiene, inoltre, un articolo secondo noi molto importante: l'**art. 10 del Capitolo III – Vita privata e diritto all'informazione, comma 2** che recita: «Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata».

Conclusioni Commissione: Il punto di vista dei genitori

Date queste premesse, siamo giunte alla conclusione che i genitori di A.C. sono tutelati dall'art. 10 della Convenzione di Oviedo che garantisce la libertà di pensiero, di coscienza e di religione senza essere discriminati per le loro scelte. Sono liberi, quindi, di seguire la medicina del



medico Hamer, scelta conseguente la morte del secondo figlio e per la sfiducia nella medicina tradizionale.

Infine, l'art. 1 della Convenzione di Oviedo include la libertà di opinione senza che vi possa essere ingerenza da parte delle autorità pubbliche e dei medici.

Il rifiuto di intraprendere un percorso di chemioterapia per la malattia della giovane paziente risulta perciò un diritto garantito da svariate fonti giuridiche e dovrà essere preso in esame dai medici che sono obbligati a tener conto delle opinioni e dei pensieri strettamente personali dei genitori.

4. Commissione: sezione giuridica

(Gallonetto Aurora – Rossi Maddalena – Sarri Sofia – Zoia Vanessa)

Documenti analizzati:

- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (art. 2, 3)*
- *Oviedo. Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina. Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina - 4/04/1997 (art. 1,2,3,5,37)*
- *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (Titolo II La libertà, Titolo III L'uguaglianza)*
- *Codice di Procedura Penale Libro I_Soggetti_Titolo III-Polizia giudiziaria*
- *Codice Civile*

Abbiamo analizzato attentamente le informazioni fornite dai documenti considerati giungendo alle seguenti riflessioni.

Innanzitutto ci siamo soffermate sugli articoli che trattano le cure e la salute dei pazienti e inoltre su vari diritti da rispettare in caso di rifiuto di assistenza medica.

In primo luogo abbiamo analizzato la **Convenzione di Oviedo**, il primo trattato internazionale che tutela i diritti umani e la biomedicina.

L'art. 1 analizza l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantisce ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali.

L'art. 2 testimonia che l'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza.

L'art. 3 garantisce un accesso equo a cure della salute di qualità appropriata.

Infine l'art. 5 sancisce che un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato, ed è libera di ritirarlo.

In seguito abbiamo esaminato la **Legge 22 dicembre 2017, n. 219** la quale tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona.



L'art. 1 c. 3 afferma che ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato in modo completo, anche delle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario; il c. 5 sancisce che, qualora il paziente esprima il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico promuoverà ogni azione di sostegno al paziente avvalendosi anche di servizi di assistenza psicologica; il c. 6 afferma che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, è esente da responsabilità civile o penale.

L'art. 2 offre la possibilità al medico di alleviare le sofferenze del paziente anche in caso di rifiuto del trattamento sanitario.

L'art. 3 c. 1 dichiara che il minore deve ricevere le informazioni sulla propria salute e deve essere messo in condizione di poter esprimere la propria volontà; il c. 2 delinea che il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà del minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica della vita del minore, nel pieno rispetto della sua dignità.

Ci siamo chieste, poi, se il caso potesse coinvolgere anche la polizia giudiziaria. Gli ufficiali e gli agenti di polizia giudiziaria sono legittimati a svolgere le funzioni proprie con riferimento alla ricerca e all'accertamento di qualsiasi reato. Possono compiere atti diretti e atti delegati, questi ultimi sotto impulso della magistratura italiana - solitamente il pubblico ministero - e generalmente opera su impulso di questi, tranne in particolari casi previsti dalla legge, ove gode di una certa autonomia. Nei compiti che le sono affidati, **l'art. 55 del Codice di Procedura Penale** stabilisce che sono obbligati all'acquisizione di notizia di reato, al fine di impedire che vengano portati a conseguenze ulteriori, ricercarne gli autori, compiere gli atti necessari per assicurare le fonti di prova e raccogliere quant'altro possa servire per l'applicazione della legge penale.

Conclusioni Commissione: sezione giuridica

Date queste premesse, siamo giunte alla seguente conclusione: l'art. 3 c. 5 dichiara che nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o l'amministratore di sostegno o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.



CONCLUSIONE DELLA CLASSE 4A SCIENZE UMANE

I componenti del Comitato Etico della classe 4ASU sono 17. Sulla base delle riflessioni emerse dalle commissioni suddette, la maggioranza ha deciso di procedere per la somministrazione delle cure (14/17); la minoranza per il rispetto delle volontà della paziente e dei genitori (2/17); astenuti (1/17).

La classe 4ASU ringrazia i dott.i:

Barbisan Paolo
Criveller Paolo
Gasparotto Umberto