

PROGETTO DI BIOETICA

VERBALE DEL DIBATTITO DELLA CLASSE 4X LS-SA DELL'ISS SCARPA, MOTTA DI LIVENZA – PER LA FORMULAZIONE DI UN PARERE SU UN CASO CLINICO

Analisi e discussione del caso clinico proposto in classe

Nelle due settimane precedenti il dibattito finale (tenutosi il 18 febbraio 2023), la classe è stata divisa in tre gruppi. Ogni gruppo ha studiato la storia di cura dal “punto di vista” di uno dei tre soggetti principali coinvolti:

a) la paziente A.C, b) i genitori della paziente, c) il personale sanitario.

Nei successivi incontri i tre gruppi hanno svolto un lavoro di analisi dei principali documenti di riferimento per le questioni di Bioetica, carte/codici nazionali e internazionali.

In particolare sono stati studiati i seguenti testi:

- Carta dei diritti dell'Unione Europea (2007)
- Codice deontologico delle professioni infermieristiche (2019)
- Codice di deontologia medica (2014)
- Convenzione di Oviedo (1997)

Da questi documenti ogni gruppo ha "estrapolato" gli articoli che potevano essere invocati a sostegno dei diritti della “parte in causa” rappresentata, infine dopo questo lavoro preliminare di analisi, ciascuno ha presentato al resto della classe le “ragioni” di ognuno dei tre attori della storia di cura.

Gli elementi del caso clinico

Il caso clinico esaminato è quello di una ragazza, A.C. di 17 anni, affetta da Leucemia Linfoblastica Acuta a immunofenotipo PreB.

Per tale malattia, mortale in breve tempo se non curata, è possibile offrire una terapia che dà speranze di sopravvivenza superiori all'80%.

Il problema è che, sia i genitori che la ragazza, si sono opposti fin dal primo ricovero alla effettuazione di esami necessari ad una diagnosi accurata e all'inizio della conseguente terapia.

Un elemento di ulteriore complessità è l'adesione dei genitori ad una forma di medicina parallela, indicata come “Nuova Medicina Germanica” del dottor Hamer. Il nucleo familiare ha abbracciato le teorie di Hamer e tale adesione è rimasta inalterata anche dopo la morte, solo qualche anno prima, del primo figlio dei genitori di A.C. .

La ragazza appare immatura psicologicamente, molto trascurata, e condizionata dai genitori. I genitori non hanno manifestato la volontà di far curare la figlia presso altre strutture ospedaliere ma non hanno neanche consentito ai medici curanti di entrare in contatto con i “presunti” medici di fiducia della famiglia.

Il parere richiesto dall' équipe curante al comitato etico deve tenere conto di:

- urgenza di attivare una terapia, visto il rischio di morte per A.C.
- netta opposizione dei genitori, tutori naturali della figlia minore
- presunta immaturità psicologica della paziente, succube delle pseudoteorie scientifiche hameriane e dei propri genitori.

Innanzitutto il personale sanitario dovrebbe convincere i genitori dell'immediata necessità di un percorso di cura, e per questo, si raccomanda di instaurare un colloquio costruttivo tra i tre soggetti coinvolti, così come prescrive l'art. 17 del Codice Deontologico delle professioni infermieristiche.

Il personale sanitario ha il dovere di spiegare alla paziente e ai genitori tutto il percorso terapeutico in modo dettagliato - in linea con quanto espresso dall'art. 17 della Convenzione di Oviedo (Rapporto con la persona assistita), che prescrive espressamente l'adesione e il coinvolgimento del paziente e dei familiari al percorso di cura intrapreso.

Oltre a questo, arrivati ormai ad un punto critico per la situazione compromessa della paziente, il personale sanitario ha il dovere (art.8, Conv. di Oviedo, Situazioni di emergenza) **anche senza il consenso dei genitori**, di provvedere alle cure del caso onde evitare un aggravamento delle sue condizioni. Si sottolinea ancora il carattere di urgenza dell'intervento medico che permetterebbe di bypassare la presenza del consenso dei genitori, anche perché si è di fronte ad un manifesto caso di immaturità psicologica della paziente: la giovane, pur malata in modo grave, appare quasi "inconsapevole" della gravità della situazione.

Parimenti possono essere invocati anche gli artt. 6 e 17 della Convenzione di Oviedo (Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso; Tutela delle persone che non hanno la capacità di consentire ad una ricerca): dai quali si evince che si può non richiedere l'autorizzazione dei genitori in quanto la terapia presenta un forte carattere di urgenza, un rischio minimo di insuccesso, e nel contempo, una forte probabilità di successo e una "costrizione" minima.

A completamento di quanto fin qui osservato si aggiunga che la totalità dei membri del comitato (gli studenti della classe) hanno espresso la ferma volontà di tutelare i diritti della paziente invocando **l'articolo 2 Conv. di Oviedo** (primato dell'essere umano. L'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza): la paziente ha diritto alle cure in quanto queste le assicurano il diritto alla vita. Questo diritto verrebbe a configurarsi come più generale e dunque più importante rispetto alle convinzioni "pseudo scientifiche" e parziali dei genitori.

Conclusione e formulazione di un parere

Il comitato osserva che - nonostante ci si trovi in assenza di un consenso da parte dei genitori della paziente (minore) ad acconsentire ad un adeguato percorso di cura - il caso in esame contiene elementi di urgenza tali da permettere all'équipe sanitaria di procedere all'avvio delle terapie anche in assenza di questo consenso.

L'unica via percorribile per salvare la vita alla paziente rimanendo entro i confini della legalità è dunque fare appello:

- al diritto alla vita della paziente (art. 2 Carta dei diritti UE),
- al dovere deontologico del personale curante di mettere la vita della paziente come priorità assoluta (art. 8 Cod. Dentol. Medica 2014)
- al fatto che i medici non avendo avuto un colloquio con la ragazza (che oltretutto mostra chiari segni di immaturità e di ignoranza della gravità della sua situazione clinica) non hanno potuto

ottemperare al loro dovere di “informazione e comunicazione con la persona assistita” (art. 33 Cod. Dentol. Medica 2014)

- al fatto che la terapia standard proposta garantisce probabilità di sopravvivenza superiori all'80%

Oltre al tempestivo intervento medico, il comitato auspica che si tenti costantemente di instaurare una relazione costruttiva con i genitori e che questi vengano coinvolti, insieme alla paziente, in un percorso psicoterapeutico di gruppo: è fin troppo evidente che nella storia di questa famiglia gravi un forte shock emotivo causato dalla perdita del primogenito pochi anni prima.

La classe 4 XLS-SA si esprime dunque a favore di un'azione risoluta da parte del personale sanitario affinché il percorso terapeutico venga cominciato quanto prima.

Sabato 18 febbraio 2023