

Il consenso informato del minore.

Aspetti generali e casi pratici

Augusta Tognoni
Magistrato

Abstract

Informed consent in children. General aspects and practical cases

A parent is not the sole guarantor of the health of the child, a personal right provided for in Articles 13 and 32 of the Constitution. The child by national and international conventions should be informed, heard, and "must" participate in the co-decision making process regarding medical treatment. Informed consent in his profound meaning is a doctor-parent-child "therapeutic alliance". Information to the child should be given in respect of the person. Evaluating the patient's qualities within the specific experience of illness and suffering in his social and family context is a highly responsible task for the doctor and the psychologist. They should be able to help the child to express a free consent in specific psycho-emotional conditions. The legislator can, in specific situations with adolescents, permit the patient to express his right without the intervention of parents. In conflicting situations the intervention of Judicial Authority can be requested.

Quaderni acp 2013; 20(2): 84-87

Key words Child. Informed consent. Self-determination

Il genitore non è l'esclusivo garante della salute del figlio, diritto personalissimo previsto dagli artt. 13 e 32 della Costituzione. Il minore, soggetto di diritto, alla luce delle norme nazionali e delle convenzioni internazionali, "deve" essere informato, ascoltato, "deve" partecipare-collaborare all'interno del processo decisionale per il trattamento terapeutico, così da costruire un "sentire insieme", che sta alla base dell'"alleanza terapeutica" medico-genitori-paziente minore, che è il senso profondo del consenso informato. L'informazione al minore deve essere attuata come dovere derivante dal rispetto della persona. È compito di alta responsabilità del medico curante e dello psicologo, che sarà accanto al minore, valutare le qualità soggettive del paziente con quel determinato vissuto di malattia e di sofferenza, in quel determinato contesto familiare e sociale, per apprezzarne la maturità e la capacità di manifestare un libero consenso in quelle particolari condizioni psicoemotive. Il legislatore prevede, in alcuni casi, la possibilità per l'adolescente di esercitare personalmente il proprio diritto alla salute senza l'intervento dei genitori. Nelle situazioni di conflitto tra medico-genitori-elo paziente minore è opportuna la segnalazione del caso all'autorità giudiziaria.

Parole chiave Bambino. Consenso informato. Autodeterminazione

Il tema è complesso e sfaccettato con profili giuridici, medici, etici, sociali, morali. Quali sono i limiti ai poteri di rappresentanza dei genitori in tema del diritto personalissimo alla salute del figlio? Quale valore si deve attribuire all'autodeterminazione del minore? Chi decide quando i genitori e/o il minore-paziente non accettano la proposta del medico? Il minore-paziente? Il genitore esercente la potestà? Il medico? Il giudice?

In ambito sanitario persiste la visione adultocentrica, nel senso che l'esperienza di malattia e i problemi del minore di fronte alla sofferenza sono riservati agli adulti; i pensieri, le paure, i dubbi, le

richieste di informazioni del minore in merito alla sua malattia sono avvertiti con disagio dal genitore e dal medico; c'è una tendenza alla rimozione, al diniego della soggettività del bambino di fronte alla malattia per paura dell'adulto stesso o per desiderio di protezione.

È pacifico, peraltro, che le norme di diritto interno (artt. 2, 3, 13, 32 della Costituzione) e le Convenzioni internazionali – specificamente la Convenzione di New York del 1989 (artt. 12, 13), la Convenzione europea di Strasburgo per l'esercizio dei Diritti dei minori del 1996 (artt. 3, 6, 19), la Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 con riguardo all'appli-

cazione della biologia e della medicina (art. 6), la Carta fondamentale dei Diritti dell'Unione Europea proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000 (art. 24); la UN Resolution on the rights of the child (detta anche Omnibus Resolution) adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite – sanciscano il diritto del minore di essere ascoltato, di esprimere la propria opinione e di essere coinvolto in tutte le situazioni che lo riguardano, e sottolineino che gli Stati devono promuovere, favorire e sostenere la partecipazione dei minori a qualsiasi livello.

La potestà del genitore e l'autodeterminazione del minore

Il minore è soggetto di diritti e di libertà personali; il riconoscimento del minore come soggetto di diritto evidenzia il rapporto dinamico tra autorità-potestà dei genitori, intesa come diritto-dovere degli stessi, e libertà dei figli, con il corollario che il genitore non è il garante esclusivo della salute del figlio, diritto personalissimo stabilito dalla Costituzione con riferimento agli artt. 13 ("La libertà personale è inviolabile") e 32 ("La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività"). Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge [...]. Il minore "deve" essere informato, "deve" essere coinvolto nel processo di "co-decisione" con il medico e l'esercente la potestà, "deve" esprimere il proprio consenso.

Il consenso informato traduce e sintetizza i principi costituzionali di libertà e autodeterminazione (artt. 13 e 32 della Costituzione) e deve essere considerato uno strumento all'interno della relazione terapeutica, non già un fine etico-giuridico-sociale. Il consenso informato è finalizzato a una "decisione condivisa" tra "volontà concorrenti" (medico-paziente, minore-genitore) per realizzare "l'allean-

Per corrispondenza:
Augusta Tognoni
e-mail: augusta.tognoni@gmail.com

il bambino e la legge

za terapeutica” che è la forma ottimale di “cura” in ambito sanitario. Con l’avvertenza che il consenso presuppone un’informazione da parte del medico chiara, esauriente, adeguata all’età, al livello cognitivo (“capacità di discernimento”, espressione usata nelle norme, non meglio definita in letteratura medica-psicologica-giuridica), alla personalità del paziente, soggetto debole, proposta con sensibilità, comprensione, rispetto, con le modalità di tempo e di luogo ritenute le più opportune, con la presenza in alcuni casi dello psicologo.

Fermo il principio di autodeterminazione del minore, si discute sul valore giuridico da attribuire alla manifestazione di volontà del medesimo; si discute cioè se il consenso informato prestato dal minore, dotato di capacità naturale, con capacità di discernimento, sia requisito sufficiente per l’esercizio del trattamento sanitario, più precisamente se il “minore-malato” sia in grado di esprimere un consenso accettabilmente libero e autonomo e, in ipotesi positiva, a quale età e se sia legittimo gravarlo di scelte spesso drammatiche.

Il Comitato nazionale per la bioetica, sensibile alle difficoltà che comporta il consenso informato in pediatria, avverte: “Si può dire che è diverso il modo di pensare il consenso informato in pediatria per le indubbie impronte che riceve dalla conoscenza e dalla percezione della realtà dei bambini e degli adolescenti, del loro sviluppo nell’ambiente, del loro modo di appartenere al mondo, del modo in cui sono i genitori ad appartenervi e dal cogliere le loro comunicazioni verbali e analogiche, attese, richieste, proposte”. È compito delicato del medico e dello psicologo (nei casi più impegnativi è opportuno la sua presenza) capire se “quel” bambino, “quello” adolescente siano in grado di fronteggiare un’adeguata informazione e di manifestare un’autentica volontà in “quel” determinato momento, con la considerazione essenziale (attinta dalla psicologia) che la malattia è un fatto che comporta una compartecipazione affettiva, una sofferenza condivisa con una prevalente componente psicologica che può interferire profondamente con l’autenticità della persona.

Il minore-adolescente può esercitare, personalmente, il proprio diritto alla salute senza l’intervento del genitore nei casi espressamente previsti dalla legge.

L’art. 95 della legge 22 dicembre 1975 n. 685 (sulla disciplina delle sostanze stupefacenti e psicotrope e sulla prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza) riconosce la possibilità di chiunque faccia uso personale non terapeutico di sostanze stupefacenti o psicotrope di chiedere ai presidi sanitari locali di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e a interventi terapeutici e riabilitativi (comma 1 prima parte); al comma 2 precisa che, qualora si tratti di persona di minore età o incapace di intendere e di volere, la richiesta d’intervento può essere fatta personalmente dall’interessato. La norma è stata recepita nel Testo unico della legge in materia di stupefacenti approvato con Dpr 9 ottobre 1990 n. 309.

L’art. 120 stabilisce che il minore può chiedere personalmente ai presidi sanitari locali accertamenti diagnostici, interventi terapeutici e riabilitativi; solo nel caso in cui il medico accerti l’incapacità dell’interessato di comprendere il significato dell’accertamento o del trattamento da praticare, nonché le possibili conseguenze, l’intervento richiede necessariamente il consenso dei genitori. Con il corollario che, nel caso di contrasto tra la volontà del tossicodipendente minore e la volontà dell’esercente la potestà, si procede al trattamento solo su richiesta del minore.

La volontà del minore è valorizzata dalla legge 27 maggio 1978 n. 194 sulla interruzione della gravidanza.

L’art. 2 prevede la possibilità per i minori di richiedere la somministrazione su prescrizione medica, nelle strutture sanitarie e nei consultori, dei mezzi necessari per conseguire le finalità liberamente scelte in ordine alla procreazione responsabile, escludendo ogni ingerenza dei genitori in una sfera che, pur involgendo il diritto all’integrità fisica, è ritenuta esclusivamente di pertinenza della ragazza; in caso di contrasto con la volontà del genitore, prevale la volontà della minore.

L’art. 12 stabilisce, quale criterio generale per l’interruzione della gravidanza da parte di donna avente età inferiore ai 18 anni, l’assenso di chi esercita la potestà o tutela; tuttavia nei primi 90 giorni, quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la potestà, oppure qualora queste, interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri difformi, il giudice tutelare, sulla base della relazione medica trasmessagli dagli organi sanitari, “sentita la donna e tenuto conto della sua volontà” può autorizzarla, con atto non soggetto a reclamo, a decidere l’interruzione della gravidanza.

La Corte costituzionale con sentenza 19 luglio 2012 n. 196 ha sottolineato/esplacitato che il provvedimento di “autorizzazione a decidere” del giudice tutelare ha contenuto “unicamente d’integrazione della volontà della minore per i vincoli gravanti sulla sua capacità di agire” e rimane quindi “esterno alla procedura di riscontro, nel concreto, dei parametri previsti dal legislatore per poter procedere all’interruzione gravidica”; sicché, “una volta che i disposti accertamenti siano identificati quale antecedente specifico e presupposto di carattere tecnico, al magistrato non sarebbe possibile discostarsene”; “il compito del giudice tutelare di autorizzazione a decidere non può configurarsi come potestà co-decisionale, la decisione essendo rimessa soltanto alla responsabilità della donna”.

Conflitto medico-genitori-paziente minore.

L’alleanza terapeutica è la sintesi del principio di autodeterminazione del minore e di beneficiabilità per il suo superiore esclusivo interesse; è la soluzione che riflette la competenza scientifica e la sensibilità del medico, la stima, la fiducia e la gratitudine del paziente. Sono questi valori che costituiscono l’orgoglio del ruolo alla luce del giuramento ipocratico, che stabilisce il dovere del medico di agire solo per il bene del paziente.

I casi di contrasto tra la volontà del minore e/o del genitore e la proposta di trattamento terapeutico del medico.

È interessante valutare le soluzioni e i criteri di bilanciamento che il vigente ordinamento giuridico offre e che il giudice è chiamato ad applicare. La casistica è ampia.

Agevole è la decisione che riguarda le situazioni in cui il trattamento medico-chirurgico osteggiato dai legali rappresentanti del minore si configura come “necessario e indifferibile”.

L'esempio paradigmatico è il rifiuto da parte dei genitori, per motivi religiosi (testimoni di Geova), a sottoporre il figlio minore a emotrasfusione atta a garantire, con elevato grado di certezza, la sopravvivenza e una buona qualità di vita. In questo caso s'impone la segnalazione da parte del medico all'autorità giudiziaria che sospende la potestà parentale e consente il trattamento, con l'avvertenza che il medico deve, nel rispetto delle convinzioni religiose dei genitori, valutare la possibilità di terapie alternative efficaci nell'interesse del minore.

Frequenti sono le situazioni di adolescenti (14-16 anni) anoressici o con problemi psicologici importanti all'interno di famiglie spesso problematiche, non gestibili dal medico, che deve segnalare il caso al Tribunale per i minorenni. Il giudice può disporre il trasferimento coattivo del minore in una struttura socio-assistenziale diversa dalla famiglia; provvedimento certamente lacerante e sproporzionato per il minore quando i comportamenti dei legali rappresentanti non sono connotati da elementi di particolare disvalore giuridico e sociale. Sono i casi che rientrano in quell'area grigia in cui l'interesse e gli effetti benefici sulla salute del minore, che il provvedimento limitativo della potestà parentale potrebbe arrecare, sono oscurati da sofferenze fisiche e psicorelazionali importanti, connesse alle cure.

Il giudice, nell'ottica di trovare un bilanciamento tra vantaggi e svantaggi per il minore, può ritenere più opportuno un intervento volto a ottenere un coinvolgimento reale della famiglia attraverso l'attivazione dei servizi socio-assistenziali-psicologici (*box 1*).

In alcune situazioni la divergenza di orientamento tra medici-genitori-minore riguarda modelli diagnostico-terapeutici

Box 1

La madre di una ragazza di 14 anni, affetta da una grave malattia per la quale i medici ritengono necessaria l'alimentazione parenterale, presente assiduamente in ospedale per assistere la figlia, non condivide la decisione e si oppone all'intervento. Il medico responsabile del reparto in cui la ragazza è ricoverata, preso atto che la posizione della madre è irremovibile, informa il Tribunale per i minorenni della situazione. Il giudice convoca e ascolta le parti: il rapporto madre-figlia è disturbato e ambivalente, il padre è privo di autorità; anche il rapporto madre-medico curante è ambivalente, sospeso tra collaborazione e rivalità; il giudice incarica un'assistente sociale di contattare la ragazza in ospedale. Dal colloquio risulta evidente da un lato il desiderio della paziente che la degenza finisca al più presto anche ricorrendo all'intervento pesante proposto, dall'altro un senso di lealtà verso la madre che la induce a rifiutare la terapia. Il Tribunale autorizza le cure senza il consenso dei genitori e dispone che il servizio sociale si prenda cura della ragazza e costituisca un interlocutore al di fuori dell'ambito familiare al fine di sostenere la stessa e favorire le sue potenzialità di autonomia. Anche la madre viene aiutata con un sostegno psicoterapeutico atto a capire che la ragione del suo rifiuto all'intervento era motivata dalla difficile accettazione sia della malattia della figlia, sia della sua crescita e della conseguente naturale separazione da lei.

diversi, ma senza una sostanziale discrepanza in termini di efficacia. In questi casi si discute se sia giustificato l'intervento del Tribunale, in quanto il giudice minorile può intervenire per evitare attività pregiudizievoli al minore, ma non può imporre una sua scelta perché la ritiene migliore rispetto a quella dei genitori. Con la conseguenza che, quando si discute di due metodi di cura alternativi, ma parimenti validi e consolidati, ovvero quando il trattamento non è indispensabile o presenta rischi pari o superiori alla malattia che s'intende curare, la scelta-decisione dei genitori e/o del minore non può essere superata dal provvedimento del giudice.

Ben diversa è la situazione in cui la terapia alternativa opposta dai genitori (che rivendicano il diritto alla libertà come attributo della potestà genitoriale) al trattamento terapeutico proposto dal medico non è riconosciuta né valida né efficace secondo i parametri consolidati della comunità scientifica; in tali situazioni il medico non può esimersi dal coinvolgere l'autorità giudiziaria.

Offrono spunti di riflessione i casi riguardanti l'oncologia pediatrica, discussi nei Tribunali per i minorenni e nelle Corti d'Appello nel periodo della tormentata vicenda politico-sanitaria della Multiterapia Di Bella (MDB) negli

anni 1998, 1999, 2000 (tuttora vi è qualche segnalazione).

I casi descritti (*box 2*) si prestano a riflessioni su vari temi di rilevanza bioetica, quali il confronto tra bene della vita e bene della qualità della vita, la liceità della sperimentazione clinica e terapeutica sui minorenni, il rapporto tra potestà genitoriale e libertà educativa.

Conclusioni

Le peculiarità del consenso in pediatria si articolano su due livelli: sensibilità e professionalità del medico nel comprendere la capacità dei genitori a decidere, e responsabilità del medico e dei genitori nel valutare la “capacità di discernimento” e, quindi, la volontà del bambino e dell'adolescente.

Non vi sono indicazioni codificate in letteratura in ordine all'età per il coinvolgimento del minore. Il Comitato nazionale per la bioetica sottolinea la necessità della conoscenza dello sviluppo cognitivo del minore con riferimento alla concezione piagetiana sull'evoluzione del pensiero (da quello pre-operazionale a quello concreto operativo, a quello formale operativo: fino a 6 anni le decisioni sono guidate da un pensiero limitato alle personali esperienze operative, fantasioso, magico; dopo i 7 anni il bambino esplora le proprie motivazioni e le

Box 2

Bambino di 9 anni, colpito da osteosarcoma osteoblastico: il programma terapeutico prevede un trattamento chemioterapico, seguito da amputazione della gamba, con prognosi di sopravvivenza a 5 anni dalla scoperta del male pari al 60%, condizionata all'osservanza del programma terapeutico e con esclusione della possibilità di guarigione. Il Tribunale per i minorenni limita in via temporanea e urgente la potestà dei genitori. La Corte d'Appello revoca il provvedimento del Tribunale argomentando che: a) la possibilità di sopravvivenza è ridottissima, quasi aleatoria e andrebbe comunque verificata in concreto, in relazione alle condizioni fisiche precarie del bambino, che male tollerebbe la chemio; b) la comparazione tra il trattamento ufficiale e la MDB porta a un giudizio di sostanziale equivalenza: né l'una né l'altra servono; c) il minore respinge la terapia – l'intervento del resto sarebbe per lui devastante – e al momento è tranquillo, perché si fida dei suoi genitori, in quanto cercano di allontanare da lui il male; 4) non c'è conflitto di interessi, anzi genitori e figlio sono accomunati dallo stesso interesse, e pertanto "non si provvede alla limitazione della potestà genitoriale".

Bambina di 10 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta di tipo B: il protocollo seguito dall'Associazione Italiana Ematologia-Oncologia Pediatrica (AIEOP) dà ottimi risultati e assicura una probabilità di guarigione dell'80%; i genitori, preoccupati degli effetti diretti e collaterali della chemioterapia, optano per la MDB. Il Tribunale compara il protocollo AIEOP con la MDB e, motivando con il rischio di vita derivante dalla sospensione del trattamento e con l'indimostrata efficacia della MDB, ordina la prosecuzione della terapia. Il provvedimento è confermato dalla Corte d'Appello. Nella fase di esecuzione del provvedimento (ordine della Corte di prosecuzione della terapia), il Tribunale, reinvestito della questione per l'opposizione dei genitori e della bambina, dispone consulenza medico-legale-psicologica per valutare lo stato psicoemotivo della minore e

la possibilità di attuare in via coatta la chemioterapia, "valutato il grado di dissenso della bambina". Il giudice demanda ai periti anche il sondaggio sulla ricostituibilità del rapporto di fiducia e di alleanza terapeutica che consenta la ripresa della terapia. La consulenza conclude per la non attuabilità del trattamento coattivo. Il Tribunale archivia con un provvedimento che sottolinea "la mancanza di strumenti attuativi per assicurare alla bambina il diritto a ricevere una terapia che deriva dall'evidenza della ricerca scientifica".

Bambina di 9 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta con buone probabilità di guarigione (70%) condizionata alla puntuale esecuzione-realizzazione, per due anni, del protocollo terapeutico AIEOP 9502, riconosciuto dalla medicina ufficiale. Il programma viene interrotto per iniziativa dei genitori che sperimentano la MDB con conseguente modifica *in peius* del quadro prognostico (probabilità di guarigione pari al 30% e incertezza di sopravvivenza). Il Tribunale interviene dopo l'interruzione e non provvede alla limitazione della potestà genitoriale per i seguenti motivi: a) incertezza della prognosi quanto a probabilità di guarigione e a tempo di sopravvivenza; b) mancanza dei presupposti per il provvedimento limitativo in quanto "non è stato lasciato il certo per l'incerto", la decisione dei genitori non è influenzata da motivi ideologici, non è stata rilevata inadeguatezza, né negligenza nella loro condotta; c) la bambina è in grado di comprendere, almeno in parte, la dimensione del problema che l'affligge e, comunque, la chemioterapia l'ha fisicamente segnata e condiziona la sua vita sociale; d) la bambina rifiuta il trattamento sanitario; la sua volontà deve essere valutata in relazione all'art. 6 della Convenzione europea di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina. Con la conseguenza che sono a confronto il principio di autonomia e quello di beneficenza: far prevalere il secondo, e quindi imporre coattivamente una terapia, equivale a violare l'art. 32 della Costituzione.

confronta con ciò che altri dicono o fanno; a 12 anni inizia il pensiero ipotetico, critico, astratto sulle cose, sugli eventi futuri, sui rapporti di causa ed effetto). Ne deriva che il consenso è concepibile tra i 7 e i 10/12 anni e da considerare però con quello dei genitori. In età adolescenziale, quando il pensiero diventa progressivamente autonomo, si può ipo-

tizzare l'età limite (14 anni) per prospettare un valido consenso informato.

Il consenso informato non è un dato staccato dalla relazione medico-paziente, indipendente dagli eventi anteriori e posteriori alla manifestazione di volontà, bensì è un momento paradigmatico per definire la qualità della relazione paziente-curante: quel minore deve sentirsi accolto

e compreso nei suoi vissuti con tanto spazio per l'ascolto. Il minore deve essere coinvolto nel processo terapeutico, ma non può essere caricato di una responsabilità superiore alle sue forze e costretto a operare scelte che potrebbero essere causa di lacerazioni difficilmente assorbibili; il coinvolgimento non può diventare richiesta di "corresponsabilità". ♦