

Il consenso informato nella pratica pediatrica

Laura Palazzani*, Leonardo Nepi**

*Ordinario di Filosofia del diritto, Lumsa; ** Docente di Bioetica, Lumsa

Nel luglio 2016 l'Accademia Americana di Pediatria ha pubblicato il 2° aggiornamento di una importante linea di indirizzo, realizzata dalla commissione di Bioetica della American Academy of Pediatrics sul consenso informato in Pediatria: *"Informed consent in Decision-Making in Pediatric Practice"* (<http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2016/07/21/peds.2016-1484>).

Accanto a precedenti contributi sul tema (Quaderni acp 2005;12:48-50 e Quaderni acp 2013;20:84-7) pubblichiamo qui il commento a questa linea di indirizzo, curato per ACP dalla prof. Palazzani, vicepresidente del Comitato Nazionale di Bioetica, e dal suo collaboratore prof. Nepi. Vengono sottolineati gli aspetti più rilevanti e innovativi del documento, quali il concetto di autonomia del minore e quello di condivisione del processo decisionale, con attenzione particolare al bambino che ha meno di 7 anni e all'adolescente.

Il documento *"Informed consent in Decision-Making in Pediatric Practice"* della *American Academy of Pediatrics* riassume alcune delle principali questioni poste dal consenso/assenso del minore, sia nella pratica che nella sperimentazione clinica. Tuttavia, lungi dal rappresentare una mera rassegna di norme e posizioni dottrinali sul tema della tutela e del coinvolgimento del minore, peraltro centrale nel dibattito bioetico e biogiuridico, il documento in questione propone alcuni punti di vista originali e meritevoli di adeguato approfondimento.

1 Risulta interessante la rilettura proposta del concetto di "autonomia", che nel caso del minore non può essere interpretato in chiave strettamente individualistica. La bioetica contemporanea fa leva sul concetto di autonomia per argomentare la legittimità o meno di un trattamento sanitario: questo è infatti legittimo soltanto se accettato liberamente dal paziente, salvi i casi eccezionali dei trattamenti sanitari obbligatori. Tuttavia, il concetto di autonomia è legato alla capacità di attendere ai propri interessi, che si acquista con

la "maggiore età", per cui si può parlare di "autonomia individuale" facendo riferimento propriamente all'autodeterminazione, che presuppone un ideale di uomo pienamente in possesso delle proprie facoltà. Se dunque il bambino o l'adolescente non possono essere considerati pienamente autonomi sul piano individuale, ma comunque degni di essere coinvolti nelle decisioni che in ultima istanza vengono prese da altri nel loro interesse, diviene importante allargare il concetto di autonomia preso in considerazione e includere in esso una fondamentale componente relazionale. Il documento lo fa esplicitamente, evidenziando il ruolo che i genitori hanno nella cura dei figli e, quindi, la necessaria considerazione che il rapporto tra genitori e figli deve ricevere in pediatria, introducendo così il concetto di "autonomia della famiglia". Questo concetto, apparentemente difficile da definire per chi è abituato a pensare all'autonomia soltanto nella sua dimensione individuale, consente tuttavia di superare il conflitto tra le autonomie individuali stesse, alla ricerca di una sintesi tra la volontà dei genitori e quella del minore fondata sull'amore e la fiducia che caratterizza questo tipo di relazione. Impostare il concetto di autonomia in chiave individualistica, nel contesto di una relazione così profonda come quella tra genitori e figli, rischia infatti di apparire riduttivo, se non addirittura dannoso per il mantenimento dell'alleanza terapeutica. A ben vedere, questo non vale soltanto in pediatria, ma nella medicina in generale, laddove l'esaltazione radicale della volontà individuale può portare a conflitti che non giovano alla serenità del rapporto tra paziente e professionisti sanitari.

2 Il discorso sull'autonomia, formulato in termini bioetici, viene efficacemente tradotto in termini giuridici dal documento. Anche il diritto del genitore di scegliere nell'interesse del figlio, nella sfera dei trattamenti sanitari, deve essere declinato in maniera tale da contribuire alla definizione dei percorsi

più appropriati dal punto di vista terapeutico, diagnostico e assistenziale: questo significa interpretare il diritto individuale alla luce delle responsabilità che da esso derivano, privilegiando la dimensione della collaborazione con il figlio e il personale sanitario rispetto a quella della rivendicazione. La logica individualistica di rivendicazione dei diritti è molto pericolosa nell'ambito di un processo di informazione e consenso all'atto medico nel quale sono coinvolti soggetti vulnerabili e possono sorgere conflitti tra genitori e sanitari, genitori e figli, oppure tra i due genitori stessi. In pediatria diviene centrale il processo della "condivisione" nel processo di decisione (*shared decision-making*), che prevede scambi comunicativi e informativi tra famiglia e professionisti sanitari, nel corso dei quali ciascuno si fa portatore delle proprie competenze: tecnico-scientifiche quelle dei professionisti, valoriali quelle della famiglia. Al centro deve essere sempre posto l'"interesse" o bene del minore (principio di beneficenza e non maleficenza), che costituisce un limite oggettivo delle scelte. Anche in questo caso, l'approccio proposto può essere efficacemente utilizzato anche al di fuori dell'ambito pediatrico, acquisendo la consapevolezza che ogni paziente, non soltanto il minore, è in condizione di fragilità e ha pertanto bisogno di sostegno nella decisione.

3 L'assenso non può essere considerato alla stregua di un consenso informato, perché diversi sono i requisiti per la sua validità, dato che diverse sono anche le sue finalità: l'acquisizione di consapevolezza sulla condizione clinica, una comunicazione adeguata, l'accertamento delle reali capacità di comprensione, l'adesione espressa alla cura proposta, ricordando comunque che non è al minore che spetta l'ultima parola. Il peso della volontà del minore potrà aumentare con l'aumentare dell'età e dell'esperienza di malattia, per cui in caso di prognosi infausta e interventi onerosi, nonché nel caso in cui il minore stesso

sia affetto da una patologia cronica e abbia quindi una consapevolezza profonda della situazione che dovrà affrontare, la sua volontà andrà attentamente presa in considerazione. La sospensione dei trattamenti salva-vita rimane comunque un punto eticamente molto delicato, nel quale assume particolare rilievo l'esigenza di una decisione condivisa.

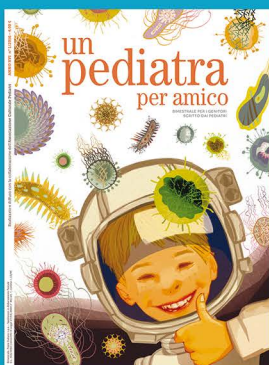
4 Nel documento si sottolinea la peculiarità della condizione adolescenziale, che la bioetica e il biodiritto tengono in considerazione per differenziarla dall'età infantile. La volontà del cosiddetto "grande minore" ha certamente un peso maggiore e rilevante in una serie di situazioni particolari, che vengono messe in luce. Di particolare interesse la questione dell'autonomia del grande minore nelle questioni attinenti alla sfera sessuale e riproduttiva: in questi casi, infatti, può darsi il caso di adolescenti che chiedono l'accesso a prestazioni sanitarie per curare malattie sessualmente trasmissibili, per richiedere contraccettivi, oppure l'interruzione di una gravidanza, pretendendo altresì di non avere interferenze da parte dei genitori. Si tratta di situazioni in cui si manifestano due dimensioni fondamentali del diritto alla privacy, che sono quella della tutela dell'autonomia individuale da un

lato e quella della tutela della riservatezza dall'altro. Di fronte alla liberalizzazione dei costumi sessuali, le norme giuridiche si sono adeguate garantendo l'accesso a questo tipo di prestazioni agli adolescenti senza che sia necessario il consenso dei genitori (eccezione fatta per l'aborto per il quale il consenso dei genitori rimane ancora rilevante, anche se l'accesso alla cosiddetta "contraccezione di emergenza" consente di evitare l'applicazione delle norme sull'aborto nelle primissime fasi della gravidanza). Giuridicamente si è affermata la necessità di tutelare la libertà sessuale in un'epoca nella quale non è più pensabile un controllo familiare e sociale sulla vita sessuale degli adolescenti. Tuttavia, ancora una volta sarebbe preferibile non fermarsi alla tutela dei diritti individuali, ma allargare la prospettiva a tutti i soggetti potenzialmente coinvolti nella decisione. Se rimane difficile ipotizzare un pieno coinvolgimento dei genitori nelle scelte attinenti all'affettività e alla sessualità, sarebbe comunque opportuno predisporre programmi di educazione sessuale ed educazione all'affettività nei quali i genitori e i professionisti sanitari possano proporre contenuti educativi fondati su valori etici e indicazioni scientifiche, al fine di prevenire si-

tuazioni critiche nelle quali, in ultima analisi, l'adolescente può essere messo di fronte alla necessità di compiere scelte difficili ed eticamente discutibili (con riferimento soprattutto alla tutela del nascituro) in una situazione di fragilità. C'è poi il tema del minore "emancipato", che non vive più con i genitori e magari ha anche dei figli molto piccoli. In questo caso, molto spesso viene affiancato un parente, non necessariamente il genitore, al minore emancipato nella scelta dei trattamenti da praticare, dal momento che la condizione del minore emancipato e genitore viene considerata comunque di grande vulnerabilità.

5 Infine, nel caso di ricerca clinica che coinvolga minorenni, il documento sottolinea l'importanza dell'assenso, che in certi casi può addirittura essere considerato elemento essenziale per la legittimità della ricerca, soprattutto nel caso di bambini che abbiano più di 7 anni. In questa circostanza diviene centrale il tema della valutazione del rapporto tra rischi e benefici, e il coinvolgimento dei comitati etici è necessario per formulare un giudizio ponderato.

✉ e-mail: palazzani@lumsa.it
l.nepi@lumsa.it



**PER I SOCI ACP
PACCHETTI DA 10 COPIE
A SOLI 20,00 € L'ANNO**



**LA RIVISTA INDIPENDENTE,
SCRITTA PER I GENITORI
E SENZA PUBBLICITÀ**