

Il consenso informato del minore in ambito sanitario: art. 3 della legge 22/12/2017 n. 219



Augusta Tognoni

Magistrato

La legge 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” prevede una disciplina specifica per il consenso informato del minore.

Il consenso libero e informato è il cardine sul quale si impernia il complesso rapporto medico-paziente e costituisce il punto di incontro delle rispettive autonomie: autonomia del paziente di decidere il proprio percorso terapeutico – dopo essere stato informato in modo adeguato e completo sulla malattia, il trattamento, il probabile esito – e autonomia-professionalità del medico nella scelta delle terapie ritenute più idonee. In questo contesto, con richiamo ai principi della Costituzione (artt. 2,13,32) e delle convenzioni internazionali (Carta di Nizza dell’UE, Convenzione di Oviedo sui diritti dell’uomo e la biomedicina) il legislatore riserva un’attenzione speciale al minore-persona, “soggetto di diritto” in situazioni di particolare fragilità e sofferenza e ci invita a riflettere con responsabilità e sensibilità sul diritto all’autodeterminazione, alla libertà e volontarietà della cura, per valorizzare il concetto di “superiore interesse”, che ha natura composita: i genitori, portatori dell’esperienza di vita del figlio; il medico, portatore delle conoscenze scientifiche, responsabile delle terapie per la salvaguardia della salute.

L’art. 3 dispone:

- comma 1: la persona minore di età ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all’art. 1 (diritto alla vita, alla salute, alla dignità e alla autodeterminazione). Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà;
- comma 2: il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e

avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel rispetto della sua dignità;

- comma 5: nel caso in cui il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

“Consenso informato” e “autodeterminazione” sono concetti acquisiti dal medico. Perché una norma specifica per la tutela del minore?

Il diritto all’autodeterminazione del minore (artt. 13,32 Costituzione) è molto sfaccettato, con profili medici, giuridici, psicologici, etici, sociali. Il ruolo del pediatra è impegnativo, richiede accoglienza, comunicazione adeguata all’età del paziente, conoscenza della condizione esistenziale del bambino-adolescente con le diverse implicazioni, tenuto conto della durata e della gravità del percorso di malattia, della capacità di comprensione, intuizione, lucidità delle persone che gli sono vicine, dei rapporti familiari. È importante instaurare un rapporto di complicità con il paziente per accertare la sua libertà, la volontarietà della cura.

Quale accertamento può effettuare il pediatra se il consenso è espresso dal genitore, legale rappresentante, interprete non sempre attendibile della volontà del rappresentato?

Il ruolo del medico è di estrema delicatezza nel possibile contrasto genitore-minore in ipotesi di rifiuto della terapia da parte del legale rappresentante. Il pediatra deve tutelare il diritto del minore a ricevere la terapia ritenuta ottimale alla luce dei protocolli ufficiali elaborati da società scientifiche, approvati da comitati etici indipendenti. Obiettivo possibile con una “decisione condivisa” tra volontà concorrenti – medico/paziente, minore/genitori – per realizzare l’alleanza tera-

peuticache è la forma ottimale di “cura”. Con il corollario che la “decisione” presuppone un’informazione da parte del medico chiara, esauriente, adeguata alla personalità del paziente, soggetto debole in quanto “malato”, proposta con sensibilità, comprensione, rispetto, con le modalità di tempo e di luogo ritenute le più opportune e con la presenza in alcuni casi dello psicologo. Il paziente è il testimone più attendibile delle proprie sofferenze e delle proprie paure, è il protagonista della malattia con tutte le implicazioni presenti e in proiezione futura.

In mancanza di una “decisione condivisa”, quanto pesa la volontà del legale rappresentante rispetto a quella del rappresentato?

È opportuna una premessa: in ambito sanitario persiste la visione adultocentrica, nel senso che i pensieri, i dubbi, le paure, le richieste di informazioni del minore in relazione alla sua malattia sono avvertiti con disagio dal genitore e dal medico; c’è una tendenza alla rimozione e al diniego della soggettività del bambino di fronte alla malattia per paura dell’adulto stesso o per desiderio di protezione.

È pacifico peraltro alla luce delle disposizioni di diritto interno e delle convenzioni internazionali il principio di autodeterminazione del minore, ed è indubbio che ogni attività terapeutica riguardo a un minore richiede il consenso informato del legale rappresentante (genitore), con l’avvertenza che il genitore non è il garante esclusivo del diritto fondamentale del figlio alla salute. Il minore è soggetto “altro” distinto dal genitore; il legislatore ha infatti dedicato l’art. 3 in commento alla tutela del minore “persona”, “soggetto di diritti”. In questa ottica si profila/si auspica il consenso a più voci. Il minore deve essere coinvolto nel processo terapeutico, ma non caricato di una responsabilità superiore alle sue forze e costretto a operare scelte che potrebbero essere possibile causa di lacerazioni difficilmente assorbibili. Il ruolo del pediatra è determinante per gestire un difficile equilibrio tra il consenso del lega-

le rappresentante, l'autonomia del paziente-minore e la propria responsabilità professionale, deontologica, legale.

Se manca la sintonia terapeutica tra i protagonisti?

La tutela del minore è affidata congiuntamente al legale rappresentante, al medico e al giudice tutelare (art. 3 comma 5).

Casi ipotizzabili:

a i genitori non accettano il consiglio-diagnosi del medico; quel minore, affettivamente bene inserito nella famiglia, condivide l'impostazione dei genitori contrari alla terapia; il medico reputa "necessaria" quella cura per la

salute del paziente; il medico presenta ricorso al giudice tutelare;

- b il minore assume un atteggiamento contrario alla decisione dei genitori: se il minore non accetta la terapia "difficile", non vuole lottare contro la malattia, se l'opera di convincimento dei genitori, del medico, dello psicologo non è sufficiente, il rappresentante legale o il medico curante o il rappresentante legale della struttura sanitaria presenta ricorso al giudice tutelare;
- c i genitori rifiutano la terapia per motivi religiosi: ricorso al giudice tutelare presentato dal medico o dal legale rappresentante della struttura.

Per concludere: la legge 219/2017 valorizza la dignità e l'autodeterminazione del paziente-minore, il rapporto medico-minore si arricchisce di una nuova e diversa sensibilità, preziosa per il percorso della malattia; crea un rapporto di fiducia indispensabile per la cura; allevia l'ansia del genitore che non si sente più solo, perché vede il figlio ascoltato e protetto da colui a quale è affidato.

Il pediatra è il "guaritore della salute", il "tutore della salute", "l'avvocato del bambino e dell'adolescente" (definizione dell'OMS).

✉ augusta.tognoni@gmail.com

INDICE PAGINE ELETTRONICHE DI QUADERNI ACP 26 (5) – 2019

Newsletter pediatrica

- n.1 Psicoterapia sull'educazione alla gestione dell'asma ai genitori riduce gli accessi al PS nei figli asmatici: un RCT
- n.2 Inquinanti ambientali in gravidanza e associazione con lo sviluppo di disturbi dello spettro autistico: i dati di un ampio studio di coorte canadese
- n.3 Esposizione a pesticidi nell'ambiente e disturbi dello spettro autistico: uno studio caso controllo
- n.4 Speciale linee guida: le linee guida NICE, AAP e PREDICT per la bronchiolite
- n.5 Linea guida clinica dell'American Academy of Pediatrics (AAP) per la diagnosi, gestione e prevenzione della bronchiolite 2014
- n.6 Linea guida australiano-neozelandese (PREDICT) per la bronchiolite 2019
- n.7 Linea guida per la bronchiolite del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2015
- n.8 Cochrane settembre-ottobre 2019

Documenti

- d.1 Report Osservatorio GIMBE sui trasferimenti di valore dall'industria farmaceutica a operatori e organizzazioni sanitarie
Commento a cura di Sergio Conti Nibali
- d.2 La linea guida integrata attività motoria, attività sedentarie e sonno nei primi 5 anni di vita
Commento a cura di Stefania Manetti
- d.3 Il Rapporto dell'AIFA 2018 sulla sorveglianza degli effetti avversi delle vaccinazioni
Commento a cura di Rosario Cavallo

Ambiente e salute

- a&s.1 Si può prevedere e modificare il comportamento delle persone nei confronti dell'ambiente
Vincenza Briscioli

Articolo del mese

- am.1 Punizioni corporali: una pratica educativa in declino?
Commento a cura di Costantino Panza

Narrare l'immagine

- ni.1 Caspar David Friedrich, Monaco in riva al mare, 1808-1810
Descrizione a cura di Cristina Casoli
Impressioni di Laura Mauri e Fabio Capello

Poster congressi

- p.1 Poster specializzandi (4ª parte)
"Da Tabiano a Parma...", 14-16 febbraio 2019