



## 5. CONSENSO INFORMATO SANITARIO DELLA PERSONA DI ETÀ MINORE



Con il termine “consenso informato” si intende un processo attraverso il quale la persona viene messa a conoscenza delle terapie mediche e chirurgiche o delle indagini strumentali e di laboratorio alle quali potrà essere sottoposta, dei rischi e dei benefici, delle eventuali alternative diagnostiche e/o terapeutiche, ed

esprime in forma esplicita o implicita<sup>45</sup>, scritta oppure orale, il suo assenso.

In ambito pediatrico, e in generale nel caso del paziente minorenne, il consenso viene espresso dai genitori o da chi (in casi particolari) rappresenti legalmente il paziente. Questa condizione giuridica particolare prevede comunque che l’informazione sia rivolta anche al minorenne, con il fine di una sua partecipazione al processo decisionale, attraverso una comunicazione adeguata all’età e alla sua capacità di comprendere.

**Il Comitato nazionale per la Bioetica (CNB)** ha evidenziato come il consenso informato sia **condicio sine qua non** per legittimare l’atto sanitario che altrimenti sarebbe illecito, perché lesivo del diritto soggettivo della persona di autodeterminazione e di mantenimento della propria integrità psicofisica. Il consenso informato ha molti significati impliciti: partecipazione, consapevolezza, libertà di scelta e libertà di decisione<sup>46</sup>. Per tale motivo è importante richiamare l’attenzione sul pericolo che il consenso sia ridotto a un atto formale e spersonalizzato, ai fini di una medicina puramente difensiva, invece di **rappresentare un tramite per il dialogo e il rapporto personale di fiducia tra l’operatore sanitario e la persona**, nello specifico la persona di età minore. La Legge 219 del **22 dicembre 2017**, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” affronta all’articolo 3 la tematica dal punto di vista della persona minorenne e della persona incapace, sottolineandone il diritto a “ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità, per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”. La legge ribadisce comunque che il consenso informato è espresso o rifiutato per il minorenne da coloro che esercitano la responsabilità genitoriale, ovvero dai genitori o dal tutore che dovranno tenere in

<sup>45</sup> Il consenso può anche essere implicito, quando si considera compreso o sottinteso, purché non sussista dubbio che con il proprio comportamento il paziente abbia voluto comunicare il consenso. Nella pratica corrente, per esempio, alla richiesta della visita medica da parte del paziente e nel rilascio della ricetta contenente le prescrizioni terapeutiche, o all’atto di sottoporsi ad accertamenti sanitari e trattamenti sanitari di routine.

<sup>46</sup> “Informazione e consenso all’atto medico”, accessibile su: [http://bioetica.governo.it/media/170114/p10\\_1992\\_informazione-e-consenso\\_abs\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/170114/p10_1992_informazione-e-consenso_abs_it.pdf) visitato il 02/07/2020.



debita considerazione la volontà della persona di età minore, “in relazione alla sua età e al suo grado di maturità”. Quindi, nel caso del paziente minore, accanto all’indiscutibile rilevanza giuridica del consenso informato, viene ancor più definita la rilevanza dell’informazione che è alla base del processo di acquisizione del consenso ai trattamenti sanitari.

Di recente, il CNB ha pubblicato una mozione sull’**“Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”**<sup>47</sup>; mozione nella quale, riconoscendo e sottolineando la necessità di una valutazione caso per caso, elenca 12 raccomandazioni sul tema. Tra queste, le raccomandazioni di istituire per legge nazionale e rendere operativi i comitati interdisciplinari per l’etica clinica negli ospedali pediatrici, con ruolo consultivo e formativo, per favorire la valutazione della complessità di tali decisioni e cercare una mediazione di eventuali controversie tra medici e genitori; di integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia, garantendo lo spazio e il tempo della comunicazione e della riflessione, coinvolgendoli nel piano di cura e di assistenza del paziente, informandoli sull’evolversi della malattia al fine di identificare i limiti degli interventi terapeutici e la legittimità di iniziare i trattamenti di cura o di mantenerli o di sospenderli facendo ricorso alle cure palliative.

La CRC stabilisce **il diritto del minorenne a “esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa e le opinioni del fanciullo debbono essere debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità”**, in linea peraltro con quanto stabilito dalla Legge e con quanto espresso dallo stesso CNB, che su informazione e consenso all’atto medico dei minorenni sollecitano il coinvolgimento degli stessi, proporzionato al grado di maturità e di comprensione che essi presentano, fatte salve le prerogative dei genitori e dei rappresentanti legali.

In tale senso, si esprimono anche la **“Carta dei diritti**

**dei bambini e degli adolescenti in ospedale”** – adottata nel 2008, che riprende la CRC e si ispira alla Carta di EACH (European Association of Children Hospital) del 1988 – e la **“Carta dei diritti dei bambini in ospedale”** dell’Associazione Ospedali Pediatrici Italiani<sup>48</sup> del 2014. Il problema della **relazione tra età e capacità di comprensione** è stato affrontato da vari organismi: secondo il CNB è difficile pensare a un assenso-dissenso informato prima dei sette anni. A partire dai dodici anni, si può supporre un’espressione di volontà progressivamente consapevole<sup>49</sup>.

È **necessario coinvolgere le famiglie** nel processo di informazione. In questo, e nel percorso decisionale, il team di operatori sanitari che cura la persona di età minore, in particolare il **team infermieristico**, ha un ruolo fondamentale.

Un **clima culturale** di rispetto e attenzione all’autonomia e all’invulnerabilità della libertà della persona nell’assistenza sanitaria è una condizione necessaria per favorire un consenso informato ai trattamenti.

Accanto alla rilevante tematica del diritto del minore a partecipare al processo decisionale sulle scelte di salute che lo riguardano, vi è quella non meno importante inerente l’accordo dei genitori (separati e non) rispetto alle scelte di salute che riguardano i figli. Non è raro che i dissidi dei genitori si ripercuotano negativamente sulle scelte che riguardano la salute dei figli. Si richiama a tal proposito quanto indicato nella “Carta dei diritti dei figli nella separazione dei genitori”, decalogo declinato nel 2018 dall’Autorità Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza, relativamente al diritto dei figli rispetto alla condivisione di entrambi i genitori delle scelte che li riguardano.

La tematica è stata trattata nei Rapporti CRC per la prima volta nel 2009, e da allora la novità è rappresentata dall’adozione della Legge 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, ma mancano ancora le Linee guida per la pratica sanitaria, che considerino l’età ed eventuali criteri di progressività, il comportamento in

47 Cfr. <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/mozioni/accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita/>, visitato il 02/07/2020.

48 Cfr. <https://www.aopi.it/wp-content/uploads/2019/09/Carta-Di-Diritti-DEF-giugno-2014-con-logo-SIP.pdf>.

49 3° Rapporto Supplementare CRC 2017, “Consenso informato”, disponibile su: [http://grupprocrc.net/wp-content/uploads/2010/08/par\\_1-20.pdf](http://grupprocrc.net/wp-content/uploads/2010/08/par_1-20.pdf).



caso di conflitto tra minorenni e legali rappresentanti, l'elaborazione di strategie informative per il personale sanitario, i rapporti tra minori di età e i genitori, nonché il coinvolgimento delle famiglie che è tuttora deficitario. **Ci sono diverse linee di indirizzo regionali e locali**, alcune datate. A titolo di esempio, tra quelle disponibili online, si possono citare la Regione Veneto<sup>50</sup>, che ha stilato all'interno delle sue Linee guida un capitolo riferito ai minorenni (2009); la Regione Abruzzo<sup>51</sup> (2009); la Regione Piemonte<sup>52</sup> (linee di indirizzo approvate nel 2000). **Mancano dati** accessibili su **pratiche e norme implementate sul territorio negli ospedali pediatrici**.

Pertanto, **il Gruppo CRC raccomanda:**

1. Al **Ministero della Salute** di elaborare Linee guida e percorsi formativi per la pratica sanitaria, in modo da facilitare e rendere effettivo su tutto il territorio il diritto della persona di minore età alle migliori scelte per la tutela della salute e a esprimere la propria opinione sulle scelte sanitarie che la riguardano;
2. Al **Ministero della Salute** di prevedere finanziamenti per programmi di ricerca che permettano di individuare le modalità migliori per un consenso informato delle persone di età minore (contesto, spazi, forme di comunicazione, processi, struttura);
3. Al **Garante nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza** e ai **Garanti regionali** di farsi parte attiva nella promozione della definizione di Linee guida regionali, e della loro armonizzazione a livello nazionale, al fine di favorire la partecipazione attiva del minorenne e la comprensione della sua condizione per poter valutare e decidere riguardo le scelte che lo riguardano.

50 Cfr. <https://www.enpam.it/wp-content/repository/universalia-multimediale/CI/documenti/225%20CONSENSO%20INF%20Veneto.pdf>.

51 Cfr. [https://asllancianovasto.typepad.com/files/consenso\\_informato.pdf](https://asllancianovasto.typepad.com/files/consenso_informato.pdf).

52 Cfr. [http://www.asla.la.it/allegati/Linee%20Indirizzo%20Consenso\\_130411035206.pdf](http://www.asla.la.it/allegati/Linee%20Indirizzo%20Consenso_130411035206.pdf).