



7. CONSENSO INFORMATO SANITARIO DELLA PERSONA DI MINORE ETÀ



Una persona, prima di essere sottoposta a terapie mediche, trattamenti chirurgici, esami strumentali e di laboratorio, deve essere informata su procedure, rischi e benefici, eventuali alternative diagnostiche e/o terapeutiche, per poter esprimere il suo assenso in forma esplicita o implicita, scritta oppure orale. Questo processo è definito **consenso informato**. Come sottolineato dal Comitato nazionale per la Bioetica (CNB)⁶², il consenso informato è una condizione necessaria 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.

In questo processo **la comunicazione è fondamentale**, in particolare nel caso della persona di minore età. In questo caso, il consenso viene espresso dai genitori o da chi (in casi particolari) rappresenti legalmente la persona, ma al fine di permettere la partecipazione della persona di età minore al processo decisionale, è necessaria una comunicazione adeguata all'età e alla capacità di comprendere della persona⁶³.

La persona di età minore ha 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", come indicato all'articolo 3 della **Legge 219/2017**⁶⁴, che sottolinea l'importanza dell'informazione. I genitori, o il tutore, devono tenere in debita considerazione la volontà della persona di età minore, "in relazione alla sua età e al suo grado di maturità".

La relazione tra età e capacità di comprensione è un tema affrontato in vari contesti, e già evidenziato nel Rapporto CRC per la prima volta nel 2009, ma mancano ancora - come già rilevato - Linee guida per la pratica sanitaria, che considerino l'età ed eventuali criteri di progressività, il comportamento in caso di conflitto tra minorenni e legali rappresentanti, l'elaborazione di strategie informative per il personale sanitario, i rapporti tra persone di età minore e genitori, nonché il coinvolgimento delle famiglie. I comitati interdisciplinari per l'etica clinica negli ospedali pediatrici potrebbero essere uno strumento utile per valutare la complessità di questi aspetti, secondo le Raccomandazioni del CNB⁶⁵.

Riguardo alla questione cruciale della **capacità decisionale**, presso l'Ospedale Infantile Regina Elena di Torino è stata avviata nel 2019 una procedura di acquisizione del consenso informato al trapianto di polmoni in persone di minore età con fibrosi cistica⁶⁶. La procedura, presentata alla Rete Nazionale Trapianti, considera come vincolante la volontà di curarsi o non curarsi della persona di età minore che abbia dato prova di capacità decisionale. La capacità decisionale non viene associata a una soglia di età, ma viene valutata caso per caso, una prospettiva diversa rispetto a quella sostenuta da altri enti.

⁶² 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.

⁶³ "Informazione e consenso all'atto medico", accessibile su: http://bioetica.governo.it/media/170114/p10_1992_informazione-econsenso_abs_it.pdf visitato il 02/07/2020.

⁶⁴ "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

⁶⁵ Cfr. <http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/mozioni/ac-canimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita/>, visitato il 02/07/2020.

⁶⁶ Questa procedura è inedita sul territorio nazionale in quanto attribuisce alla volontà della persona di minore età capace di decidere un valore vincolante per un trattamento sanitario. Viene seguita nel contesto del trapianto del polmone, un intervento sanitario con conseguenze importanti e a lungo termine sulla vita della persona, che chiama in causa la violabilità dell'integrità corporea della persona e l'autonomia decisionale. La capacità decisionale non viene associata a una soglia di età, ma viene valutata caso per caso attraverso colloqui, test psicometrici e un test che misura le competenze nel processo di decisione (MacCAT-T). In caso di disaccordo tra la persona di minore età e i genitori - o rappresentanti legali - vengono effettuati ulteriori colloqui da parte dell'equipe medico sanitaria. Se persiste il disaccordo, la volontà della persona di minore età (capace di decidere) viene considerata vincolante per l'iscrizione nella lista di attesa del trapianto. Bignamini E, Mori M, Nave E et al. Procedura del consenso informato al trapianto di polmoni nei pazienti minorenni. *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*. 2019; 27(1): 95-156.



La capacità di dare un assenso-dissenso informato è, secondo il CNB, difficile prima dei sette anni di età. A partire dai dodici anni, si può supporre un'espressione di volontà progressivamente consapevole⁶⁷. Con il compimento dei sedici anni poi il minore è considerato in grado di autodeterminarsi e di compiere alcuni atti personalissimi⁶⁸.

La CRC stabilisce il diritto della persona di età minore 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". Per l'ipotesi in cui il rappresentante legale del minore rifiuta le cure proposte ed il medico ritenga invece che esse siano appropriate e necessarie, la Legge 219/2017, ha previsto, nell'art. 3, comma V, che la decisione sia rimessa al giudice tutelare.

La giurisprudenza ha cercato di fare chiarezza sulla ripartizione di competenze tra Tribunale Ordinario, Giudice tutelare e Tribunale per i minorenni, per i casi in cui vi sia divergenza di volontà o di opinione con riguardo al consenso al trattamento sanitario, tra genitori e figlio minore o tra genitori e personale sanitario o tra i due stessi genitori⁶⁹.

Il coinvolgimento delle famiglie nel processo di informazione e nel percorso decisionale è importante e viene qui ribadito il ruolo fondamentale del team di operatori sanitari che cura la persona di età minore.

A fronte di alcune linee di indirizzo regionali e locali, alcune delle quali datate, persiste la mancanza di dati accessibili su pratiche e norme implementate sul territorio negli ospedali pediatrici, già rilevata nella precedente edizione del Rapporto CRC.

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. All'**Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza** e ai **Garanti regionali** di farsi parte attiva nella promozione e nella implementazione a livello regionale di eventuali linee guida nazionali, al fine di favorire la partecipazione attiva della persona di minore età e la comprensione della sua condizione per poter valutare e decidere riguardo le scelte che la riguardano.

⁶⁷ 3° Rapporto Supplementare CRC 2017, "Consenso informato", disponibile su: http://gruppocrc.net/wp-content/uploads/2010/08/par_1-20.pdf

⁶⁸ Così il/la minore ultra sedicenne può contrarre matrimonio (con autorizzazione del tribunale per i minorenni, ex art. 84, c.c.), riconoscere un figlio (art. 250), esprimere il consenso al trattamento dei dati personali (art. 8, Reg. EU n. 679/2016), così come può intraprendere una attività lavorativa. Sotto il profilo sanitario, la ragazza ultra sedicenne può interrompere la gravidanza sulla base della sola propria decisione, anche in difformità al parere dei genitori o senza il coinvolgimento dei medesimi, essendo il provvedimento del giudice tutelare, eventualmente adito, autorizzativo non del trattamento in sé ma del potere della minore ad assumere la decisione per sé (art. 12, 3° comma, legge 194/1978).

⁶⁹ Secondo la giurisprudenza di merito, in caso di contrasto tra i genitori, separati o divorziati, sulla decisione riguardante i trattamenti sanitari così come la somministrazione dei vaccini (compreso quello contro il Covid-19) al figlio minore, è competente il Tribunale ordinario, ai sensi degli artt. 709 ter, c.p.c. e 337 ter c.c. (Trib. Monza, 22.07.2021), parimenti sarebbe competente il Tribunale ordinario, qualora il contrasto sorga tra genitori sempre sulle decisioni sanitarie nel contesto di una famiglia 'unita' (ai sensi dell'art. 316, II e III comma, c.c. - Trib. Minorenni Torino, 1.10.2021); qualora la divergenza si crei tra i rappresentanti legali del minore ed il personale sanitario, si applicherebbe invece de plano l'art. 3, V comma, legge 219/2017, che prevede la rimessione della decisione, anche nel merito, al giudice tutelare (Trib. Modena, 8.02.2022). Al Tribunale per i minorenni rimarrebbe in via residuale la competenza a decidere sui trattamenti sanitari riguardanti il minore, qualora il contrasto si traduca altresì in un 'cattivo' esercizio della responsabilità genitoriale e sia già pendente un procedimento di potestà innanzi al Tribunale per i minorenni (Trib. Minorenni Torino, 1.10.2021).