

Capitolo VI

Salute, disabilità e servizi di base

1. CONSENSO INFORMATO SANITARIO DELLA PERSONA DI ETÀ MINORE

Con il termine consenso informato s'intende una procedura attraverso la quale il paziente (in campo pediatrico, i genitori o il rappresentante legale del paziente minorenne, insieme al bambino/adolescente capace di esprimere un assenso/dissenso) viene messo a conoscenza delle terapie mediche e chirurgiche o delle indagini strumentali e di laboratorio alle quali dovrà essere sottoposto, dei rischi e dei benefici, delle eventuali alternative diagnostiche e/o terapeutiche, ed esprime in forma esplicita o implicita, scritta oppure orale, il suo assenso. 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 psico-fisica. Il consenso informato ha molti significati impliciti: partecipazione, consapevolezza, libertà di scelta e libertà di decisione¹.

Per tale motivo è importante richiamare l'attenzione sul pericolo che il consenso sia ridotto a un fatto 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 il cittadino, nello specifico il cittadino di età minore.**

Il processo che porta una persona assistita ad accettare un atto sanitario si articola in

tre momenti fondamentali, in successione logica e cronologica: la comunicazione al paziente di informazioni di rilevanza diagnostica e terapeutica, l'assicurazione che egli abbia capito il significato della suddetta comunicazione, la sua decisione nel merito.

La CRC stabilisce **il diritto del minore ad “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 espresso dallo stesso CNB, che su informazione e consenso all'atto medico dei minori sollecita un “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 tal senso si esprime anche la “**Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale**”, adottata nel 2008, che riprende la Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC) e s'ispira alla Carta di EACH (European Association of Children in Hospital) del 1988, nella quale viene garantito allo stesso bambino/adolescente, proprio in qualità di individuo consapevole, il diritto di essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso sia nelle pratiche sanitarie che lo riguardano, sia nella fase di un suo possibile coinvolgimento in un progetto di ricerca². Con riferimento all'ordinamento interno, a fondamento dei diritti della persona di età minore, può citarsi nel merito **l'art. 315-bis c.c.** come

¹ “Informazione e consenso all'atto medico”:
http://bioetica.governo.it/media/170114/p10_1992_informazion-e-e-consenso_abs_it.pdf, ultimo accesso 03/08/2017.

² “Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale”:
http://www.abio.org/images/abio/Varie/Carta_dei_Diritti_ABIOSIP.pdf.



introdotto dalla Legge 10 dicembre 2012 n. 219 che, anche in applicazione dei principi sovranazionali appena ricordati, precisa: *“Il figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano”*.

Il problema della **relazione tra età e “capacità di comprensione”** è stato affrontato da vari organismi: secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica è difficile pensare a un assenso- dissenso informato prima dei sette anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è pensabile un assenso-dissenso informato insieme a quello dei genitori. A partire dai dodici anni, si può supporre un’espressione di volontà progressivamente consapevole, perché anche di fronte a situazioni complesse, come per esempio interventi che invece di essere curativi o palliativi possano tendere verso azioni di accanimento terapeutico, i preadolescenti e gli adolescenti riescono a figurarsi il futuro e ad assumersene la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita.

Nonostante tali orientamenti, **in Italia** è ancora assente una regolamentazione normativa sistematica che indichi quali siano i principi e le più corrette modalità per informare i minori sui trattamenti sanitari cui debbano essere eventualmente sottoposti ed esprimere il loro consenso/dissenso.

Questo comporta un notevole grado di incertezza in ambito clinico e difficoltà nel garantire contemporaneamente la tutela delle norme di legge e dei principi etici.

Per rendere effettivo il diritto della persona di età minore ad essere ascoltato ed esprimere il proprio consenso nei

trattamenti sanitari che lo riguardano, sarebbe opportuna l’elaborazione di Linee Guida che prendano in considerazione diversi aspetti, tra cui l’età ed eventuali criteri di progressività, il comportamento in caso di conflitto tra minori e legali rappresentanti, l’elaborazione di strategie informative per il personale sanitario, i minori e i genitori.

Due documenti dedicati al processo del consenso informato in pediatria, recentemente pubblicati dall’American Academy of Pediatrics (AAP)³, possono rappresentare un importante punto di riferimento per orientare la discussione anche nel nostro Paese, al fine di definire procedure condivise su tutto il territorio e invitare il Legislatore ad adottare uno specifico provvedimento normativo.

Pertanto il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al Ministero della Salute di elaborare Linee Guida per la pratica sanitaria, in modo da facilitare e rendere effettivo su tutto il territorio il diritto della persona di età minore a esprimere la propria opinione sulle scelte sanitarie che lo riguardano

³ Katz, A.L. – Webb, S.A. & Committee on Bioethics (2016), “Informed consent in decision-making in pediatric practice, in Pediatrics, e20161485; Committee on Bioethics (2016),

“Informed consent in decision-making in pediatric practice, in Pediatrics, e20161484.