

ANALISI

Anche i minori interpellati sulla salute Partecipare alle decisioni è terapeutico

LAURA PALAZZANI

Nuove direttive offerte a tutti i Paesi del Continente: favorire una comunicazione accessibile, sensibilizzare tutti all'ascolto dei più piccoli. Una "Guida" messa a punto dal Consiglio d'Europa. Tenere in considerazione bisogni e opinioni dei giovanissimi e rispettare il loro grado di autonomia è benefico per il processo di cura. In che misura e fino a che punto i minori sono autonomi nelle scelte sanitarie? Quali i confini della responsabilità del medico e del genitore nei trattamenti sanitari rispetto a minori? Si tratta di interrogativi che da tempo emergono nella biomedicina e sollevano numerose questioni sul piano bioetico e biogiuridico. Sul piano giuridico i minori hanno uno "statuto intermedio": hanno la capacità giuridica dalla nascita, ma non sono ancora adulti, dunque non possono godere dei diritti in senso pieno, non possedendo ancora la capacità giuridica di agire. Si esclude che siano riducibili a meri oggetti del diritto, ma non si può ancora parlare di piena titolarità dell'esercizio dei diritti, dunque anche nelle scelte sulla salute.

Le scienze umane e sociali mettono in evidenza come le tappe della maturazione fisico-psichico-sociale nei minori dalla "dipendenza" alla "autonomia", intesa nel senso di consapevolezza e capacità di fare scelte, sia una graduale e progressiva acquisizione; gradualità e progressione che non è facile disciplinare in modo generale e certo in ambito giuridico. Il diritto fissa in modo convenzionale il limite della maggiore età (variabile da Paese a Paese), lasciando indistinta la minore età.

Eppure, la minore età comprende un arco temporale ampio che include: i neonati, i bambini, i fanciulli, i ragazzi, gli adolescenti. Difficile scandire in modo definitivo quale età può dirsi espressione di una maturità autonoma: il fattore oggettivo della età va incrociato con il fattore soggettivo della maturità. L'intersezione di età e maturità consente di identificare il grado di "partecipazione" alle scelte: partecipare significa che i minori non possono scegliere da soli (ad esempio se accettare o rifiutare un trattamento sanitario o se entrare o rinunciare/ritirarsi da una sperimentazione), ma al tempo stesso non devono essere esclusi o marginalizzati. La loro "voce" deve essere espressa, ascoltata, sostenuta, accompagnata, in modo graduale, evolutivo e proporzionato. Quello che desiderano i minori non è vincolante in modo assoluto; ma non deve nemmeno rimanere del tutto inascoltato e lasciare indifferenti. Va "tenuto in considerazione", una espressione che delinea in via generale i confini della validità delle loro scelte sanitarie. "Tenere in considerazione" significa, appunto, "partecipare" alle scelte: una partecipazione che per grado e intensità va definita, caso per caso, insieme ai genitori e ai medici.

Molti i documenti che delineano questo percorso a livello internazionale ed europeo: la Convenzione



Avvenire

sui diritti del fanciullo delle Nazioni Unite (1989), la Convenzione sui diritti umani e labiomedicina del Consiglio d'Europa (1997) e il Protocollo aggiuntivo alla Convenzione, riguardante laricerca biomedica (2004). Il Comitato direttivo sui Diritti umani nell'ambito della Biomedicina edella Salute del Consiglio d'Europa ha recentemente approvato, insieme al Comitato direttivo suiDiritti dei Minori, una Guida alla partecipazione dei minori nelle decisioni sulla loro salute(approvato nel novembre 2023, ora reso pubblico). La Guida sottolinea che, per quanto si siaconsolidata una presa di coscienza bioetica della rilevanza della partecipazione del minore alledecisioni sulla sua salute, permangono alcune problematicità sia teoriche che applicative.

Sul piano teorico il nodo principale riguarda la difficoltà di armonizzare la relazione terapeutica tra professionisti sanitari (medici e personale sanitario), genitori e minori. Se tutti sono d'accordo a considerare l'importanza del principio della progressività (in base a età e maturità) eproporzionalità (nel bilanciamento benefici/rischi, ossia la volontà/ desiderio va considerato tantomaggiore è il beneficio diretto sulla salute e minore il rischio), rimangono aperti alcuni probleminelle scelte sulla salute dei minori. Spesso emerge un disaccordo, se non anche una conflittualità, tra i soggetti che contribuiscono alla decisione. Disaccordi che emergono più frequentemente nellapratica clinica, ove può accadere che la visione del "bene superiore" da parte dei medici e degli operatori sanitari del minore contrasti con la visione dei genitori, e anche con la visione del minore(se ha la capacità di esprimersi).

Il contrasto tra sanitari e genitori spesso può accadere quando le patologie sono estremamente complesse, nel contesto di un'incertezza diagnostica e prognostica: a volte accade che i medici sono propensi a considerare sproporzionati i trattamenti in quanto ritenuti inefficaci e futili in contesti di malattia inguaribile con limitate aspettative di vita e grave sofferenza, mentre i genitori (seppur senza competenze mediche ma con un comprensibile attaccamento emotivo al minore) chiedono di fare "tutto il possibile". Difficile a volte dialogare sui limiti della terapia, sui confini tra terapia e accanimento, sulla proporzionalità delle cure.

Sul piano della sperimentazione, per quanto si riscontri una generale accettazione generosa e altruista alla partecipazione alla ricerca da parte dei minori, alcuni si oppongono ed esprimono il loro dissenso. La Guida sottolinea che vi è stato un passaggio dal "tenere in considerazione" (come nel Protocollo della Convenzione di Oviedo) al "rispettare" la volontà e il desiderio del minore (cfr. Regolamento UE 536/2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano). Se il minore dice "no" a una sperimentazione molto rischiosa, la sua voce va rispettata. Non va invece ascoltata quando i benefici attesi diretti sono alti, i rischi e disagi minimi, perché si ritiene "superiore" il bene-salute del minore.

Sul piano applicativo la Guida offre interessanti strumenti, tratti anche dalle buone pratiche nei diversi Paesi, per rendere effettiva nella prassi la partecipazione dei minori alle decisioni sulla loro salute. Il documento si rivolge principalmente agli operatori sanitari, ma anche ai genitori e ai minori stessi. Queste le indicazioni principali: favorire un'informazione e comunicazione attenta ai bisogni dei minori, adeguata alla loro capacità di comprensione (non usare termini complessi, spiegarli, inserire immagini e video quando i bambini sono piccoli); dedicare spazio e tempo alla

Avvenire

comunicazione; formare gli operatori sanitari a una buona comunicazione con i minori; favorire l'alfabetizzazione sanitaria sia dei minori che dei genitori per avvicinarli a una consapevole scelta sanitaria; sensibilizzare i genitori e gli operatori all'importanza dell'ascolto del minore e i minori sul loro diritto ad essere ascoltati, tenuti in considerazione, rispettati desideri e preferenze.

La Guida fa emergere un aspetto interessante: la partecipazione è anche per certi aspetti "terapeutica". I bambini hanno una conoscenza unica della loro vita, dei loro bisogni e delle loro preoccupazioni, e tenere in considerazione il loro punto di vista nelle decisioni e nelle azioni che li riguardano comporta notevoli benefici immediati e a lungo termine in quanto permette di prendere decisioni migliori e più informate. I bambini che partecipano attivamente ai processi decisionali che li riguardano si sentono più preparati e provano meno ansia per l'ignoto.

La partecipazione infonde nei bambini un senso di controllo, che si traduce in una maggiore collaborazione con le procedure, in un migliore adattamento e in una maggiore aderenza al trattamento, contribuendo a ridurre i conflitti che possono insorgere durante questi processi. Insomma, l'incremento di informazione e comunicazione contribuisce a sviluppare un rapporto di "fiducia" tra i minori e i sanitari. Non ci sono ricette definitive, la Guida offre indicazioni generali. Spetta ai singoli - operatori e genitori - trovare il "giusto equilibrio" tra autonomia dei minori e responsabilità degli adulti nei loro confronti, nella ricerca di una condivisione che non può nascere dalla relazione, base per costruire una medicina "sartoriale" "a misura di bambino".

Ordinario di filosofia del diritto alla Lumsa RIPRODUZIONE RISERVATA Sul piano giuridico i non maggiorenni hanno uno statuto intermedio e non possono scegliere pienamente l'importanza delle tappe di maturazione. Le vaccinazioni possono rientrare nelle decisioni sanitarie in cui coinvolgere i minori.