



Trattamento riabilitativo in età evolutiva: riflessioni sul consenso

Matteo Chiappedi¹, Serena Maltagliati¹, Sara De Luca¹, Rossella Togni², Maurizio Bejor²

¹UOC di Riabilitazione, Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, Salice Terme (PV), Italia, e ²SC di Riabilitazione Specialistica, Università degli Studi di Pavia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia, Italia

Trattamento riabilitativo in età evolutiva: riflessioni sul consenso

Pochi lavori descrivono le caratteristiche dei pazienti il cui trattamento riabilitativo è interrotto per richiesta dei genitori.

Materiali e metodi: abbiamo esaminato diagnosi d'invio, diagnosi da noi formulata, severità clinica, compromissione del funzionamento generale e trattamento suggerito dei 25 pazienti (su un totale di 166 prime visite) il cui programma riabilitativo è stato interrotto. Sono state considerate anche le motivazioni fornite dai genitori e quelle ipotizzate dall'equipe riabilitativa.

Risultati: il campione presenta un quadro clinico severo, che interferisce con lo sviluppo psicomotorio e relazionale. Vi è una buona concordanza tra diagnosi d'invio e diagnosi formulata, ma non nelle motivazioni dichiarate e presunte di sospensione del trattamento.

Discussione: è necessario un lavoro di grande attenzione per questi genitori e una definizione comune degli obiettivi e dei limiti del trattamento riabilitativo.

Rehabilitative treatment in childhood: thoughts about consent

Few papers describe characteristics of children whose rehabilitative treatment is ended due to parent's request.

Methods: we examined the pediatrician's diagnosis, our own diagnosis, clinical severity, general functioning reduction and suggested treatment in 25 patients (out of 166 evaluated for the first time) whose rehabilitative programme had been interrupted. Reasons given by parents and those hypothesized by the rehabilitative team were considered.

Results: our patients had severe clinical pictures, interfering with psychomotor and relational development. There's good concordance between the pediatrician's and our own diagnosis, but not between given and suspected discontinuation reasons.

Discussion: a great attention and a definition of rehabilitative treatment's goals and limits are needed for these parents.

Introduzione

Nella cultura occidentale, come indicato da Wood e collaboratori [1], esiste una sorta di contratto implicito tra la persona malata in modo almeno mediamente grave e la società. In base a questo accordo la malattia non deve essere ritenuta una colpa della persona malata, che è esonerata da una serie di do-

veri e responsabilità (in misura per altro che cresce parallelamente alla severità della sua condizione). D'altro canto, la società si aspetta che l'individuo faccia tutto il possibile per guarire completamente e nel minor tempo possibile, senza approfittare oltre il necessario dei privilegi che gli sono stati temporaneamente concessi e anzi cercando aiuto e cooperando attivamente con chi è in grado di fornirgli l'assistenza necessaria alla guarigione. Queste aspettative sono apparentemente sempre rispettate, ma in ambito riabilitativo (e in particolar modo operando con pazienti in età evolutiva) si assiste a situazioni che sfuggono a uno o più dei termini di questo patto.

Scopo del lavoro

Questo lavoro intende esaminare retrospettivamente alcune caratteristiche dei pazienti i cui genitori hanno rifiutato o sospeso contro parere medico il trattamento riabilitativo proposto: diagnosi di invio, diagnosi formulata al termine della valutazione, trattamento proposto, valutazione della severità del quadro rispetto alla diagnosi, valutazione della compromissione, motivo riferito dal genitore e motivo ipotizzato dal team riabilitativo per la conclusione anticipata del trattamento.

Materiali e metodi

Nel biennio 2006-2007, 166 minori hanno effettuato una prima visita presso il Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione dell'Unità Operativa Complessa di Riabilitazione del Centro "Santa Maria alle Fonti" di Salice Terme (PV), parte della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS; sono stati condotti dai genitori su invio del pediatra di libera scelta per una puntualizzazione diagnostica nel sospetto di una patologia di interesse neuropsichiatrico infantile. Tutti sono stati sottoposti a una valutazione clinica finalizzata alla definizione del profilo diagnostico e funzionale, di regola svolta in più sedute e sostenuta anche dall'uso di scale e test selezionati in base alle caratteristiche del paziente (in particolare: età, scolarità, quadro clinico). Di questi, per 25 (15.1%) i genitori hanno rifiutato il trattamento riabilitativo proposto o hanno chiesto l'interruzione dello stesso contro il parere dell'equipe sanitaria (che riteneva non fossero ancora stati raggiunti gli obiettivi inizialmente fissati).

Questo lavoro intende esaminare retrospettivamente alcune loro caratteristiche: diagnosi di invio, diagnosi formulata al termine della valutazione, trattamento proposto, valutazione della severità del quadro rispetto alla diagnosi (utilizzando il primo score della CGI di Guy (severità crescente da 1 a 7 [2]), valutazione della compromissione (punteggio della versione modificata per disabilità di sviluppo della *Children Global Assessment Scale* (DD-CGAS), in base alla quale la capacità di adeguato funzionamento autonomo cresce da un livello 0 al livello 100 [3]), motivo riferito dal genitore e motivo ipotizzato dal team riabilitativo per la conclusione anticipata del trattamento.

Per quanto riguarda la diagnosi, per semplificare l'analisi è stata utilizzata una classificazione arbitraria, derivata dalla pratica clinica e articolata su sei categorie:

1. disturbi del linguaggio;
2. disturbi dell'apprendimento;
3. disturbi complessi dello sviluppo (in cui l'eventuale disturbo del linguaggio e/o dell'apprendimento era associato a una pervasiva alterazione dello sviluppo psicomotorio);
4. disturbi motori;
5. disturbi emotivo-relazionali;
6. altri (categoria residuale).

Per quanto riguarda il trattamento, sono state considerate le seguenti opzioni:

1. solo logopedia;
2. solo fisioterapia;
3. solo terapia occupazionale;
4. trattamento integrato (di solito psicomotorio e logopedico, talora con integrazione di interventi occupazionali o psicoterapici);
5. psicoterapia individuale.

Era stata prevista anche l'ipotesi di un trattamento unicamente psicomotorio o dell'intervento esclusivamente educativo, che tuttavia non hanno interessato nessuno dei pazienti considerati.

Riguardo alle motivazioni della sospensione del trattamento, è stata utilizzata la classificazione arbitraria:

- 1) rifiuto della diagnosi;
- 2) rifiuto della proposta riabilitativa;
- 3) difficoltà organizzative;
- 4) miglioramento clinico.

Risultati

I pazienti hanno una età media al momento della prima visita di 70.6 mesi (anche se il *range* è piuttosto ampio: 4-195 mesi). L'invio era motivato essenzialmente da disturbi del linguaggio (16/25, 64% dei soggetti) o da disturbi motori (4/25, 16% dei soggetti). Al termine della valutazione, la diagnosi era più spesso nell'ambito dei disturbi complessi dello sviluppo (10/25, 40%) o dei disturbi del linguaggio (7/25, 28% dei soggetti). Dall'analisi della statistica Tau di Goodman e Kruskal risulta esistere una relazione statisticamente significativa ($p < 0.001$) tra la motivazione dell'invio e la diagnosi definita al termine della valutazione. Il trattamento proposto è stato più spesso di tipo misto (15/25, 60% dei soggetti) o logopedico (5/25, 20% dei soggetti).

Il quadro clinico era mediamente di severità piuttosto elevata: la CGI presentava valori almeno tra 3 e 6 nel 96% dei casi (un solo paziente otteneva il punteggio di 2). La DD-CGAS presentava un punteggio medio di 51.8; il 76% dei pazienti otteneva un punteggio inferiore a 70 e il miglior punteggio era 82 (un solo paziente). I genitori hanno attribuito l'interruzione a difficoltà organizzative (15/25, 60% dei casi) e meno spesso al miglioramento clinico (5/25, 20% dei casi), con attesa in questi ultimi bambini di un ulteriore progresso spontaneo verso una completa normalizzazione del quadro clinico. Il giudizio dell'equipe riconosce invece più spesso una negazione totale o parziale della diagnosi (14/25, 56% dei casi) e meno spesso difficoltà organizzative (6/25, 24% dei casi) o rifiuto della proposta riabilitativa, vista come eccessivamente complessa e impegnativa in termini di organizzazione generale della famiglia (5/25, 20% dei casi). Questi dati sono rappresentati in forma di grafico (Figura 1), con un rapporto che in base alla statistica Tau di Goodman e Kruskal risulta debolmente significativo solo considerando come variabile dipendente la motivazione riferita dai genitori ($p = 0.034$).

Discussione

Dai dati presentati emerge come i bambini per i quali i genitori non hanno accettato o hanno richiesto di interrompere il trattamento riabilitativo sono affetti da disturbi gravi o che possono comunque produrre una compromissione a lungo termine dello sviluppo. Per tali forme sarebbe in generale indicato

un trattamento integrato o quanto meno un approccio mirato al problema dominante ma capace di tenere in considerazione l'intera realtà del bambino e del suo ambiente di vita, secondo il modello di tipo bio-psico-sociale proposto dall'OMS [4]. Il livello di severità è abbastanza elevato sia nell'ambito della categoria diagnostica sia in termini di funzionamento globale.

La letteratura scientifica in questo ambito è piuttosto scarsa, nonostante sia evidente a livello epidemiologico l'aumento di bambini affetti da disabilità di varia natura e che necessitano un trattamento riabilitativo [5-6].

Il maggior dibattito nella letteratura internazionale (soprattutto di lingua inglese) attualmente sembra svolgersi intorno alla competenza a decidere, specialmente dopo l'introduzione della valutazione per singolo caso della capacità a fornire o negare un consenso (cosiddetta *Gillick competence*, dal nome del giudice che la introdusse nella *Common Law* [7]). Nel nostro paese vige il dettato costituzionale secondo cui "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge" e comunque "la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana" (articolo 32); per il minore degli anni 18 si intende siano i genitori a fornire il consenso nel migliore interesse del paziente, come autorevolmente ribadito anche dal Comitato Nazionale per la Bioetica [8]. Esiste naturalmente la possibilità di un ricorso al Tribunale per i Minorenni, ma questa opzione viene di solito riservata a casi in cui la mancanza dell'intervento sanitario potrebbe determinare seri rischi per la sopravvivenza del bambino.

Nella nostra esperienza, quando un genitore incontra reali difficoltà organizzative tenta di solito di superarle in vario modo (rivolgendosi ad altri servizi, negoziando modifiche dell'orario previsto per i trattamenti e/o della propria situazione lavorativa e simili). In altri casi questo non avviene, indicando che spesso vi è anche una parziale o totale negazione della diagnosi ovvero il rifiuto della proposta riabilitativa. È assai difficile fare emergere tali vissuti, spesso profondi e poco compresi dal genitore stesso che li prova e ne è tuttavia guidato per le sue scelte relative alla salute del proprio figlio; in questi casi, la collaborazione con il pediatra di libera scelta può risultare determinante.

Tra le possibili risposte, secondo quanto riportato in letteratura, vi sarebbe la possibilità di accedere a consulti multi-professionali [9], ma anche la possibilità di "negoziare" con i curanti modalità e obiettivi del trattamento [10]. Quest'ultimo punto, pur di sicuro interesse per la pratica clinica, rischia tuttavia di essere reso assai complesso in caso di richieste incompatibili con le possibilità reali dell'intervento riabilitativo [11].

Tabelle e figure



Figura 1. Confronto tra motivazione riferita dal genitore e ipotizzata dall'equipe riabilitativa per la sospensione del trattamento.

Bibliografia

1. Wood NHW, Brown J, Wood P. Differing approaches to the identification of Munchausen by proxy syndrome (MBPS): a case of professional training or role of experiential exposure. *Journal of Clinical Forensic Medicine* 2001;8:140-150.
2. Guy W. ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology. Revised. National Institute of Mental Health, Rockville 1976.
3. Wagner A, Lecavalier L, Arnold LE et al. Developmental disabilities modification of the Children's Global Assessment Scale. *Biol Psychiatry* 2007;61(4):504-511.
4. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health – Version for Children and Youth. *WHO editions*, Geneva 2007.
5. Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S et al. What we know (and not know) about raising children with complex continuing care needs. *J Child Health Care* 2008;12(4):4-6.
6. American Association on Mental Retardation. National Goals, State of Knowledge and Research Agenda for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities. Keeping the promises. AAMR, District of Columbia, Washington DC 2003.
7. Rowse VL. Consent in severely disabled children: informed or an infringement of their human rights?. *J Child Health Care* 2007;11(1):70-78
8. <www.governo.it/bioetica/testi/BIOETICA_riabilitazione.pdf>
9. Pinnock R, Crosthwaite J. When parents refuse consent to treatment for children and young person. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2005;41:369-373.
10. Oien I, Fallang B, Ostensjø S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child Care Health Dev* 2010;36(4):558-565.
11. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32(3):248-258.