
LA CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO INGUARIBILE

PREMESSA

A quasi trent'anni dalla sua approvazione da parte dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite, il 20 novembre 1989, la *Convenzione internazionale sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*, insieme con la *Carta Europea dei Diritti del Fanciullo* (Risoluzione del Parlamento Europeo dell'8 luglio 1992), costituiscono ancora, a tutt'oggi i riferimenti fondativi in tema di diritti dei minori adottati rispettivamente da 196 Paesi e a livello europeo.

Gli studi sui bisogni dei bambini ricoverati in ospedale, realizzati a partire dalle segnalazioni di James Robertson, *Hospital and children* (1960), e in Italia di Giuliana Filippazzi, *Un Ospedale a misura di bambino* (1997), hanno sottolineato la necessità di attenzione rivolta ai particolari bisogni dei bambini ricoverati in ospedale.

Nel contempo, in ambito europeo, la risoluzione del Parlamento 8/7/1992 ha trovato applicazione nella Carta elaborata dall'Associazione europea delle organizzazioni che si occupano di minori ricoverati (EACH – European Association for Children in Hospital), nella quale confluirono due precedenti documenti, la *Carta Europea dei Diritti del bambino ricoverato* del 1986 e la *Carta di Leiden* del 1988. La *Carta di EACH* costituisce a tutt'oggi il principale riferimento di principi valoriali condiviso da 22 organizzazioni in 18 Paesi afferenti all'Unione Europea.

In Italia, la *Carta dei Diritti del bambino in Ospedale* adottata dalla AOPI - Associazione Ospedali Pediatrici Italiani - è il frutto del lavoro di riflessione e sperimentazione sul tema dei diritti dei minori ricoverati in ospedale di quattro nosocomi pediatrici, cui si aggiunsero successivamente tutti gli altri afferenti all'AOPI (prima edizione 2005, ultimo aggiornamento 2014).

Un'ulteriore esperienza in materia è quella della *Carta dei Diritti dei bambini e degli adolescenti in Ospedale* di ABIO-SIP (2008), promulgata da Fondazione ABIO e Società Italiana di Pediatria.

Ai fini dell'attuazione dei principi concreti contenuti in queste Carte, gli Ospedali pediatrici dapprima e ABIO-SIP insieme con PROGEA successivamente, hanno elaborato Manuali di Accreditamento volontario per la verifica dell'applicazione concreta di questi diritti.

La *Carta dei diritti del Bambino Morente* (Carta di Trieste) nasce nel 2012 da un'iniziativa promossa dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, con presentazione del Ministro per la salute ed impegno dell'Autorità Garante per l'Infanzia a darne diffusione sul territorio nazionale.

Il panorama europeo e italiano è caratterizzato da numerose altre pregevoli esperienze di valorizzazione della condizione del minore ricoverato, tradotte in Carte o Codici di condotta, ispirate alla Convenzione del 1989. Intorno a tali sfide si è sviluppato, in particolare, un progetto condotto dalla task force della rete degli HPH, Health Promoting Hospitals-Ospedali promotori di salute dell'OMS.

Nel frattempo, altre frontiere sono cadute. La direttiva 2011/24 UE ('Applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera') ha riconosciuto per tutti i cittadini europei il diritto a ricevere assistenza sanitaria in tutti i Paesi dell'Unione, scegliendo il professionista sanitario e la struttura a cui rivolgersi, per cure programmate e non, senza necessità di autorizzazione preventiva.

In Italia, la Legge 22 dicembre 2017, n. 219: 'Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento', ha stabilito che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato, promuovendo e valorizzando, tra paziente e medico, la relazione di cura alla quale contribuiscono non solo tutte le professionalità che compongono l'equipe sanitaria ma anche i familiari.

INTRODUZIONE

I progressi della medicina negli ultimi decenni e lo sviluppo di sistemi di protezione sociale hanno reso prevenibili e guaribili numerose patologie, ma gli stessi meccanismi hanno contribuito a trasformare malattie acute in croniche. Malattie rare, pazienti adulti con patologie congenite, patologie croniche costituiscono le nuove frontiere dell'assistenza in Pediatria.

Parallelamente, si è assistito all'incremento di patologie condizionate dagli ambienti e stili di vita e di comportamento (traumatismi da incidente, allergie, obesità, malattie metaboliche e cardiocircolatorie), malattie psicosociali e patologie legate alla diversità (minori stranieri, disabili, disagio sociale).

Questo cambiamento di prospettiva ha riportato all'attualità il concetto di *curabilità* come alternativa alla *guarigione* per una serie sempre più ampia di pazienti, in particolare in età pediatrica ed adolescenziale, ponendo anche il nucleo familiare in posizione di protagonista del processo di cura, in team con l'equipe sanitaria.

D'altro lato, la mobilità sanitaria transfrontaliera ha allargato i confini entro i quali è possibile ottenere assistenza sanitaria adeguata alle condizioni del proprio bambino, e l'uso

del Web rende possibile connettersi con le migliori strutture sanitarie in tutto il mondo in tempo reale.

Da questi scenari nasce l'esigenza di ribadire, a garanzia dell'applicazione dei medesimi valori, i principi già affermati a livello europeo, declinandoli nelle nuove tipologie assistenziali.

La presente Carta vuole costituire una proposta di aggiornamento, in continuità con la Carta di EACH e le altre Carte, al fine di garantire diritti equanimi al bambino fragile con bisogni speciali, con patologia cronica, senza possibilità di guarigione ma con possibilità di cura, anche durante le fasi terminali di vita.

Art 1. Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla migliore relazione con il medico e il personale sanitario

L'Alleanza terapeutica tra famiglia e medico costituisce l'elemento fondamentale di ogni processo di cura che coinvolga un minore.

Il processo comunicativo tra bambino, familiari e personale sanitario deve essere improntato allo scambio e al rispetto della persona nella sua integrità psico-fisica, animati dal comune obiettivo della salvaguardia e del raggiungimento del massimo livello possibile di benessere, al fine di evitare condizioni di disaccordo o conflittualità.

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura. Lo strumento principe attraverso il quale tale relazione si esprime è rappresentato dal Consenso Informato.

Negli ospedali devono essere garantite tutte le iniziative formative rivolte al personale sanitario e non sanitario, che orientino alle tecniche di comunicazione, allo scambio di informazioni, alla supervisione e al benessere del personale, nonché la verifica dei loro effetti.

Intorno alla famiglia, oltre al personale medico ed infermieristico, deve essere garantito un nucleo di professionisti di diversa formazione e competenza, in grado di orientarla nel difficile processo della malattia: psicologi, assistenti sociali, educatori, counselor, assistenti spirituali, personale di accoglienza, volontariato.

Nel caso in cui, nonostante ogni tentativo sia stato espletato, non si raggiunga una corrispondenza tra le opinioni dei familiari e quelle dei medici, quesiti specifici possono essere rivolti al Comitato etico.

Art 2. *Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'educazione sanitaria*

Il bambino e la sua famiglia devono essere messi in grado di acquisire e mantenere abilità che consentano loro di comprendere la malattia e il trattamento, cooperare con gli operatori sanitari, mantenere o migliorare la qualità della vita.

Il personale sanitario ha la responsabilità dell'educazione del paziente e della famiglia, secondo le migliori evidenze scientifiche e competenze sanitarie.

L'educazione terapeutica deve essere affidata ad operatori sanitari a loro volta formati. Devono essere favoriti progetti di Assistenza Centrata sulla Famiglia, che prevedano la creazione di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto delle famiglie nei processi di cura, e di Medicina Narrativa, basata sul rapporto di ascolto e condivisione delle esperienze.

Art 3. *Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ottenere una second opinion*

Il bambino e i suoi familiari hanno diritto a richiedere e ottenere un approfondimento o un'opinione medica aggiuntiva su una diagnosi ricevuta o un trattamento prescritto.

I medici responsabili del processo assistenziale devono informare il paziente del suo diritto a richiedere una *second opinion* e della modalità operativa di svolgimento, nonché concordare con il consulente esterno tempi e modalità della consultazione on line o di persona, rendendosi disponibili per lo svolgimento del consulto.

I medici hanno la responsabilità di comprendere le motivazioni che inducono alla richiesta di un secondo parere attraverso un accurato colloquio, cercando di appianare eventuali situazioni di conflittualità e di riportare nella documentazione clinica l'avvenuta informazione.

Art 4. *Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ricevere il miglior approfondimento diagnostico*

Il bambino ha il diritto a ricevere il massimo livello di cure e di assistenza, al fine di assicurarne le migliori possibilità di sopravvivenza e di sviluppo.

Il bambino e la sua famiglia hanno il diritto a essere indirizzati e di consultare le strutture che abbiano maggiore esperienza e qualificazione, anche in ambito extranazionale.

Deve essere garantito il diritto a eseguire gli approfondimenti necessari o utili alla definizione diagnostica, anche attraverso indagini genetiche, a fini predittivi e preventivi, in accordo con l'equipe curante e compatibilmente con le risorse disponibili.

Art 5. Il bambino ha diritto ad accedere alle migliori cure sperimentali

Il bambino ha il diritto ad avvalersi di protocolli sperimentali diagnostico-terapeutici approvati da Comitati Etici che si avvalgano di specifiche competenze pediatriche, secondo le migliori evidenze derivate dalla letteratura internazionale.

Eventuali fattori di rischio dei trattamenti sperimentali o delle procedure ad essi connesse nei pazienti minorenni devono esclusi o ridotti al minimo.

Tutti i trattamenti sanitari, ivi compresi quelli sperimentali, devono essere effettuati solo previa acquisizione del Consenso Informato del genitore o legale rappresentante. Il bambino deve avere ricevuto informazioni adatte alla sua capacità di comprenderle ed accettarle in maniera non coercitiva.

Art 6. Il bambino ha diritto a usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera

Ogni famiglia può esercitare, per la tutela del proprio bambino, il diritto di scelta di un medico, di una equipe medica e di una struttura sanitaria di propria fiducia, anche trasferendosi in Paese diverso dal proprio.

L'Ospedale rispetta il diritto del fanciullo e dei suoi genitori di scegliere il professionista sanitario e la struttura cui rivolgersi, anche nell'ambito della mobilità transfrontaliera.

Il diritto a rivolgersi ad un altro Stato può essere limitato dalle Legislazioni dei vari Paesi solo per motivi imperativi di interesse generale e/o condizioni lesive dei diritti e delle libertà altrui.

Art 7. Il bambino ha diritto alla continuità delle cure e alle cure palliative

Ogni volta che è possibile, il bambino ha diritto a restare nella propria casa per i suoi bisogni di salute, anche complessi, ai fini della gestione della cronicità.

L'Ospedale deve accertare, con tempi adeguati, i bisogni clinico-assistenziali e sociali tramite idonei strumenti di valutazione multiprofessionale e multidimensionale che consentano la presa in carico globale della persona e la definizione di un progetto di assistenza individuale.

Il bambino ha diritto a ricevere un adeguato trattamento del dolore, fisico e psichico. Sintomi e sofferenze devono essere possibilmente prevenuti e sempre alleviati. È necessario integrare precocemente, nella pianificazione del trattamento, le cure palliative come complemento delle misure curative e riabilitative.

Un'adeguata qualità delle prestazioni di cure palliative richiede competenze professionali specifiche da parte dei professionisti della salute.

Al bambino non autosufficiente e in condizioni di fragilità, con patologia cronica progressiva e/o inguaribile, la continuità delle cure deve essere garantita anche tramite un'assistenza residenziale come l'Hospice Pediatrico, ove siano garantiti percorsi assistenziali specifici, consistenti in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, di assistenza spirituale, sociale e di supporto alla famiglia.

Art 8. *Il bambino ha diritto al rispetto della sua persona anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico*

Al bambino in condizione di particolare fragilità, ivi comprese le malattie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale, devono essere garantiti trattamenti medici, infermieristici e di sostegno (psichico, sociale, spirituale) adeguati e proporzionati alla specifica condizione, con astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione dei trattamenti.

Allo stesso tempo, curare non significa solo guarire. Il mantenimento del legame affettivo tra genitori e figlio è parte integrante del processo di cura. Curando i bambini, si cura l'intero nucleo familiare.

Il rapporto di accudimento e di accompagnamento genitore/bambino va favorito con tutti gli strumenti necessari e costituisce parte fondamentale della cura, ivi comprese le patologie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale.

Guarire, curare, prendersi cura, accompagnare, sono elementi progressivi dello stesso processo terapeutico rispetto al quale vanno misurate l'adeguatezza e la proporzionalità degli interventi.

Art 9. *Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'accompagnamento psicologico e spirituale*

Il bambino e la sua famiglia devono essere sostenuti nell'elaborazione della malattia, ivi comprese le patologie non guaribili e progressive, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali.

Intorno alla famiglia, oltre al personale medico ed infermieristico, deve essere garantito un nucleo di professionisti di diversa formazione e competenza, in grado di orientarla e

sostenerla nel difficile processo della malattia: psicologi, assistenti sociali, educatori, counselor, assistenti spirituali, personale di accoglienza, volontariato.

Dovrà anche essere favorito l'accesso a tali servizi del nucleo familiare esteso, dei parenti e delle persone care.

Deve essere chiesto esplicitamente al bambino e ai suoi familiari se sentano il bisogno di assistenza spirituale e, in caso affermativo, vanno attivati contatti con il Servizio Religioso dell'ospedale, garantendo la presenza del Ministro del culto prescelto dal paziente.

Art 10. Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla partecipazione nelle attività di cura, ricerca e accoglienza

Il bambino, l'adolescente e la famiglia hanno il diritto a essere coinvolti e consultati nelle decisioni sanitarie ed organizzative prese dall'Ospedale.

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla partecipazione nelle attività di cura, ricerca, accoglienza anche favorendone il ruolo attivo nei Comitati ospedalieri, negli sportelli delle Associazioni genitoriali, nelle attività ludiche e ricreative, nella gestione delle Case di accoglienza.

Deve essere stimolata la formazione di *pazienti esperti* per tutte le patologie croniche, al fine di promuovere e favorire la consapevolezza, il coinvolgimento e la partecipazione attiva nel processo di cura, compresa la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA ESSENZIALE

Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (1989)

http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia_1.pdf

Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori (1996)

https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_europea_esercizio_diritti_minori.pdf

Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili (2006)

https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_persone_disabili.pdf

Carta di Each (European Association for Children in Hospital) (1988)

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_1934_listaFile_itemName_0_file.pdf

Carta Europea dei Diritti del Fanciullo (Risoluzione A3-0172/92 del Parl. Europeo)- (1992)

<http://www.infanziaediritti.net/web/pdf/europea/Risoluzione%20parlamento%20europeo%20A3-0172-92.pdf>

Carta Europea dei Diritti del Malato (2002)

https://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/europa/carta/carta_europea_diritti_malato.pdf

Carta AOPI (Associazione Ospedali Pediatrici Italiani) (2005)

<http://www.aopi.it/PDFs/Carta%20Diritti%20DEF%20giugno%202014%20con%20logo%20SIP.pdf>

Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (2008) (ABIO-SIP)

<https://abio.org/cosa-facciamo/diritti.html>

Carta dei Diritti del Bambino Morente (2012)

<http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/03/CartaDiTrieste200x240.pdf>

DIRETTIVA 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera (2011)

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/ALL/?uri=CELEX:32011L0024>

Parere del Comitato Economico e Sociale europeo sul tema dei diritti del paziente (2008)

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A52007IE1256>

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010)

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU n.12 del 16-1-2018)



DEL BAMBINO INGUARIBILE

Art. 1

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla **migliore relazione** con il medico ed il personale sanitario

Art. 2

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'**educazione sanitaria**

Art. 3

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ottenere una **second opinion**

Art. 4

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ricevere il miglior **approfondimento diagnostico**

Art. 5

Il bambino ha diritto ad accedere alle migliori **cure sperimentali**

Art. 6

Il bambino ha diritto a usufruire della **mobilità sanitaria transfrontaliera**

Art. 7

Il bambino ha diritto alla continuità delle cure e alle **cure palliative**

Art. 8

Il bambino ha diritto al **rispetto della sua persona** anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico

Art. 9

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'**accompagnamento psicologico e spirituale**

Art. 10

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla **partecipazione** nelle attività di cura, ricerca e accoglienza





Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO