

La CARTA dei DIRITTI



Meyer FIRENZE
Burlo Garofolo TRIESTE
Salesi ANCONA

Santobono Pausilipon NAPOLI
Bambin Gesù ROMA



Gaslini GENOVA
Ospedale dei Bambini BRESCIA



LA PEDIATRIA PADOVA
Regina Margherita TORINO



Civico Di Cristina PALERMO
Vittore Buzzi MILANO



il bambino in ospedale

1

IL BAMBINO HA DIRITTO AL GODIMENTO DEL MASSIMO GRADO RAGGIUNGIBILE DI SALUTE.

L'Ospedale si impegna alla promozione della salute del bambino fin dall'epoca prenatale attraverso interventi educativi e di assistenza durante la gravidanza ed il parto.

L'Ospedale concorre ad attuare interventi di educazione sanitaria nei confronti del bambino e della famiglia e alla promozione dell'allattamento al seno, alla nutrizione, all'igiene personale e ambientale, e alla prevenzione degli incidenti e delle malattie.

2

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE ASSISTITO IN MODO "GLOBALE".

L'assistenza del personale si esprime oltre che nella "cura" anche nel "prenderci cura" del bambino e del suo contesto di vita. Il personale opererà integrandosi con le altre strutture sanitarie, educative e sociali competenti sul territorio.



3

IL BAMBINO HA DIRITTO A RICEVERE IL MIGLIOR LIVELLO DI CURA E DI ASSISTENZA.

Tutto il personale dell'Ospedale, in base alle proprie specifiche responsabilità, funzioni ed attribuzioni, si adopera per garantire al bambino ed alla famiglia il migliore livello di cure e di assistenza, anche impegnandosi ad aggiornare la propria competenza professionale in rapporto allo sviluppo tecnico scientifico. Il bambino ha diritto ad essere ricoverato in zone a lui dedicate ed architettonicamente adeguate e ad essere accudito/assistito da personale formato nell'area pediatrica. Il ricorso all'ospedalizzazione è limitato solo alle situazioni in cui non sia possibile far fronte in altro modo alle esigenze assistenziali del bambino; vengono favoriti il day-hospital, il day-surgery e l'assistenza ambulatoriale. Nel caso in cui le risorse dell'Ospedale non consentano di far fronte alle esigenze del bambino è dovere dei sanitari indirizzare la famiglia presso altre strutture che offrano maggiori garanzie di cura e di assistenza.

4

IL BAMBINO HA DIRITTO AL RISPETTO DELLA PROPRIA IDENTITÀ, SIA PERSONALE CHE CULTURALE, ED AL RISPETTO DELLA PROPRIA FEDE RELIGIOSA.

Il personale ha il dovere di identificare il bambino con il suo nome in tutte le circostanze legate alla sua permanenza in ambiente ospedaliero, e di non sostituire il nome con termini che rimandino alla sua patologia, al numero di letto, ecc.





5

IL BAMBINO HA DIRITTO AL RISPETTO DELLA PROPRIA PRIVACY.

Tutto il personale dell'Ospedale garantisce il rispetto del pudore e della riservatezza di cui hanno bisogno i bambini ed i loro familiari. Una particolare attenzione è rivolta alle esigenze degli adolescenti.

6

IL BAMBINO HA DIRITTO ALLA TUTELA DEL PROPRIO SVILUPPO FISICO, IL BAMBINO HA DIRITTO ALLA SUA VITA DI RELAZIONE ANCHE NEI CASI IN CUI NECESSITI DI ISOLAMENTO. IL BAMBINO HA DIRITTO A NON ESSERE TRATTATO CON MEZZI DI CONTENZIONE.

Il personale assicura e promuove il rispetto delle esigenze affettive, espressive ed educative ed in particolare la continuità delle relazioni familiari. L'Ospedale offre la possibilità di un contatto diretto e continuativo madre-neonato (rooming-in) al fine di favorirne il reciproco attaccamento. La famiglia viene coinvolta attivamente nel processo di cura. Si garantisce la possibilità della permanenza di un familiare, o di un'altra figura di riferimento, anche nei servizi di cure intensive e nelle situazioni assistenziali in cui si prevedono interventi invasivi, compatibilmente con le esigenze cliniche. Un numero maggiore di visitatori al di fuori degli orari definiti, è subordinato alle condizioni del bambino, alle caratteristiche del reparto/servizio, e soprattutto al rispetto della privacy di tutti i ricoverati. Viene favorita la presenza di operatori dei servizi socio-educativi del territorio e delle associazioni di volontariato riconosciute in conformità alla normativa vigente, per garantire al bambino relazioni significative, qualora si dovesse trovare in situazione di "abbandono" o di temporanea difficoltà del nucleo familiare. Il bambino può decidere di tenere con sé i propri giochi, il proprio vestiario e qualsiasi altro oggetto da lui desiderato



purché questi non rappresentino un pericolo od un ostacolo per il suo o l'altrui programma di cure. In caso di ricovero prolungato, viene garantita al bambino la continuità del suo percorso educativo-scolastico. Il ricorso a mezzi limitanti la libertà di azione e di movimento avviene nelle situazioni in cui si ravvisa un rischio di compromissione del processo diagnostico terapeutico, ovvero nelle situazioni in cui venga messa in pericolo l'incolumità del bambino stesso o di altri.

7

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE INFORMATO SULLE PROPRIE CONDIZIONI DI SALUTE E SULLE PROCEDURE A CUI VERRÀ SOTTOPOSTO, CON UN LINGUAGGIO COMPRENSIBILE ED ADEGUATO AL SUO SVILUPPO ED ALLA SUA MATURAZIONE. HA DIRITTO AD ESPRIMERE LIBERAMENTE LA SUA OPINIONE SU OGNI QUESTIONE CHE LO INTERESSA. LE OPINIONI DEL BAMBINO DEVONO ESSERE PRESE IN CONSIDERAZIONE TENENDO CONTO DELLA SUA ETÀ E DEL GRADO DI MATURAZIONE.

Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione. Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati. Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini. Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Ospedale attiva rapporti con le Associazioni di volontariato, con i mediatori culturali, e/o con i Consolati di riferimento.

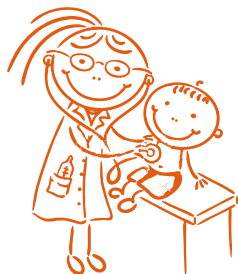


8

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE COINVOLTO NEL PROCESSO DI ESPRESSIONE DELL'ASSENSO/DISSENSO ALLE PRATICHE SANITARIE CHE LO RIGUARDANO.

Un assenso/dissenso progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del minore va sempre promosso e ricercato anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari. Tenuto conto che il bambino non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un assenso/dissenso in merito a decisioni legate alla malattia, va tuttavia considerato che il silenzio aumenta le paure. E' difficile pensare ad 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 concepibile un assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori.

A partire dai dodici anni, si può credere in un assenso o dissenso progressivamente consapevole, perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico i preadolescenti e gli adolescenti riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita. Pertanto l'assenso/dissenso va sempre richiesto, non soltanto per un'esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al bambino quanto gli sta accadendo intorno. E' opportuno presentargli tutti gli scenari che è in grado di comprendere o immaginare/pensare. L'assenso/dissenso su atti concreti vicini alla sua esperienza farà nascere la necessaria alleanza tra l'adulto e il bambino.



9

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE COINVOLTO NEL PROCESSO DI ESPRESSIONE DELL'ASSENSO/DISSENSO AD ENTRARE IN UN PROGETTO DI RICERCA - SPERIMENTAZIONE CLINICA.

I medici hanno l'obbligo di informare il bambino e i genitori, con un linguaggio comprensibile, della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto, delle alternative terapeutiche disponibili, degli effetti collaterali e tossici, della libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e della possibilità di conoscere i risultati conclusivi dello progetto stesso.

In caso di rifiuto ad entrare nel progetto, i sanitari hanno comunque l'obbligo di garantire al bambino le cure convenzionali.

10

IL BAMBINO HA DIRITTO A MANIFESTARE IL PROPRIO DISAGIO E LA PROPRIA SOFFERENZA. HA DIRITTO AD ESSERE SOTTOPOSTO AGLI INTERVENTI MENO INVASIVI E DOLOROSI.

Una specifica attenzione del personale sanitario è dedicata alla prevenzione e al trattamento delle manifestazioni del dolore del bambino. Vengono adottate tutte le procedure atte a prevenirne l'insorgenza e a ridurne al minimo la percezione, nonché tutti gli accorgimenti necessari a ridurre le situazioni di paura, ansia e stress, anche attraverso il coinvolgimento attivo dei familiari. Un supporto particolare, sarà fornito ai familiari al fine di favorire la comprensione ed il contenimento del dolore dei propri figli.



11

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE PROTETTO DA OGNI FORMA DI VIOLENZA, DI OLTRAGGIO O DI BRUTALITÀ FISICA O MENTALE, DI ABBANDONO O DI NEGLIGENZA, DI MALTRATTAMENTO O DI SFRUTTAMENTO, COMPRESA LA VIOLENZA SESSUALE.

Il personale sanitario ha il dovere di fornire al bambino tutto l'appoggio necessario ai fini dell'individuazione del maltrattamento e delle situazioni a rischio, che comportano la segnalazione alle autorità competenti e/o ai servizi preposti alla tutela del minore. Il personale si impegna altresì a collaborare, nell'ambito delle proprie specifiche competenze, con gli enti accreditati.

12

IL BAMBINO HA DIRITTO AD ESSERE EDUCATO AD ESEGUIRE IL PIÙ POSSIBILE AUTONOMAMENTE GLI INTERVENTI DI "AUTO-CURA" E IN CASO DI MALATTIA AD ACQUISIRE LA CONSAPEVOLEZZA DEI SEGNI E DEI SINTOMI SPECIFICI.

Il personale sanitario ha il dovere di mettere il bambino e la famiglia nella condizione di poter acquisire tutte le conoscenze, le capacità e le abilità richieste per una gestione il più possibile autonoma della malattia.



13

IL MINORE HA DIRITTO A USUFRUIRE DI UN RAPPORTO RISERVATO PAZIENTE-MEDICO, HA DIRITTO ALTRESÌ A CHIEDERE E DI RICEVERE INFORMAZIONI CHE LO AIUTINO A COMPRENDERE LA PROPRIA SESSUALITÀ.

Ha diritto inoltre a chiedere e a ricevere informazioni sull'uso di farmaci, sostanze nocive ed eventuali evoluzioni verso le tossicodipendenze, nonché a essere adeguatamente indirizzato ai servizi di riabilitazione se necessario. Il personale, adeguatamente preparato, si impegna a rispondere alle domande poste dal minore anche indirizzandolo ai servizi preposti alla prevenzione, al trattamento e alla riabilitazione delle problematiche adolescenziali.

14

IL BAMBINO E LA FAMIGLIA HANNO DIRITTO ALLA PARTECIPAZIONE.

L'Ospedale promuove iniziative finalizzate al miglioramento della qualità delle prestazioni erogate, coinvolgendo attivamente i bambini, le famiglie e le associazioni di volontariato. La tutela e la partecipazione degli utenti è conforme a quanto previsto dalla normativa vigente.



IL BAMBINO HA DIRITTO ALLE CURE PALLIATIVE

Il bambino in fase avanzata di malattia ha diritto a ricevere un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che gli provocano sofferenza. Attraverso la valutazione continua dei suoi bisogni deve essere erogata un'assistenza globale e qualificata da parte di un team multi professionale e interdisciplinare adeguatamente formato.

Deve essere considerato nei suoi desideri e nelle sue volontà rispetto alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte, sulla base dell'età, del suo sviluppo cognitivo e della sua condizione clinica. Deve essergli garantita la risposta ai bisogni educativi, sociali e di relazione per offrirgli la migliore qualità di vita e di crescita.

Il bambino e la sua famiglia hanno diritto al riconoscimento ad ed alla soddisfazione dei propri bisogni spirituali. Il bambino, in tutte le fasi della malattia inguaribile, ha diritto ad avere accanto a sé la sua famiglia che dovrà essere adeguatamente coinvolta e supportata.

Deve inoltre essergli garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (ospedaliero e domiciliare), ivi compresa la possibilità di ricevere risposte assistenziali di tipo residenziale alternative a quella tradizionale ospedaliera, in strutture organizzate sul modello dell'Hospice pediatrico. Il bambino ha diritto ad un approccio palliativo specifico al fine di non incorrere nel rischio di abbandono o, al contrario, di accanimento terapeutico.



RIFERIMENTI NORMATIVI

- Modifiche alla legge 4 maggio 1983, n° 184, in tema di adozione di minori stranieri.
- Legge Regionale 1 giugno 1985, n° 23, "Norme per la salvaguardia dei diritti del cittadino nell'ambito dei servizi delle unità sanitarie locali".
- Legge 27 maggio 1991, n° 176, "Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo fatta a New York il 20 novembre 1989".
- D. Lg.vo 30 dicembre 1992, n° 502 e successive modificazioni ed integrazioni, art. 14 "Diritti dei cittadini"
- Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994, "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici"
- Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 11 ottobre 1994, "Direttiva sui principi per l'istituzione e il funzionamento degli uffici relazioni con il pubblico"
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995, "Schema generale di riferimento della carta dei servizi pubblici sanitari"
- Legge 28 agosto 1997 n° 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza"
- Legge 23 dicembre 1997, n°451 "Istituzione della Commissione Parlamentare per l'infanzia e dell'Osservatorio nazionale per l'Infanzia"
- Legge 3 agosto 1998, n° 269 "Norme contro lo sfruttamento della prostituzione, della pornografia, del turismo sessuale in danno dei minori, quali nuove forme di riduzione in schiavitù."
- Legge 31 dicembre 1998, n° 476 "Ratifica ed esecuzione della convenzione per la tutela dei minori e la cooperazione con materia di adozione internazionale;" fatta all'Aja il 29 maggio 1993.
- D.M. 24 aprile 2000 "Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al P.S.N. per il triennio 1998-2000"
- D.PR. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001"

DOCUMENTI INTERNAZIONALI

- "International Conference on Population and Development (Cairo, 5-13 September 1994) addresses health and health-related issues," *International Digest of Health Legislation*, Vol. 46, No. 3, 1995, pp 365 - 385.
- "François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights (Harvard School of Public Health) convenes First International Conference on Health and Human Rights (Cambridge, MA, 22-24 September 1994)" *International Digest of Health Legislation*, Vol. 46, No. 3, 1995, pp. 385 - 387
- "WHO issues Guidelines for Good Clinical Practice (GCP) for Trials on Pharmaceutical Products;" *International Digest of Health Legisla-*

tion, Vol. 46, No. 3, 1995, pp. 404 - 422,

- "Circular DGS/DH No. 95-22 of 6 May 1995 on the rights of hospitalized patient, including the Hospitalized Patient's Charter, *Bulletin officiel du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville*, 25 July 1995, No. 95/21, Text No. 1347, pp 11-23, (on *International Digest of Health Legislation*, Vol. 46, No. 4, 1995), pp. 495 - 496.
- Council of European Convention on human rights and biomedicine (Strasburgo 1997)
- "Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale;" *European Association for Children in Hospital*.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Benciolini P e Viaffora C. (a cura di), *Da cavia a patner*, Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1992.
- Bonati M., Tognoni G., "Alcuni (ap-)punti per una Carta dei diritti;" *Giornale italiano di Farmacia clinica*, 10, 3, pagg. 176-177, 1996.
- Ceccarcli, E., Gamba, A. "Il consenso informato e i minorenni;" in (a cura di) A. Santosuosso "Il consenso informato," Raffaello Cortina Editore, Milano 1996.
- Cendon P (a cura di), *I bambini e i loro diritti*, Società editrice il Mulino.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri 20 giugno 1992.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Trapianti di organi nell'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 21 gennaio 1994.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, "Bioetica con l'infanzia;" pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 22 gennaio 1994.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Venire al mondo*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 15 dicembre 1995.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Infanzia e ambiente*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri (in stampa).
- Gracia D., *Fundamentos de bioética*, Eudema, S.A. (Ediciones de la Universidad Complutense, S.A.), Madrid 1989, (trad. it. di Ada Jachia Feliciani e Sandro Spinsanti, *Fondamenti di bioetica - sviluppo storico e metodo*, Edizioni San Paolo, Milano 1993).
- Petrillo M. e Sanger S., *Emotional Care of Hospitalized Children*, II ed. J.B. Lippincot Company, Philadelphia -Toronto, 1980 (trad. it. Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1980).
- Robertson J., *Young Children in Hospital*, Tavistock Publication Ltd., London 1958, Tavistock Institute of Human Relations, London 1970 (trad. it. Leo Nahon, *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano 1973).
- Santosuosso A. (a cura di), *Il consenso informato*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996.



La CARTA dei DiRitTi

il bambino in ospedale



Il bambino ha diritto ad un aiuto ed a un'assistenza particolari tesi a favorire il suo pieno sviluppo e la completa maturazione della sua persona sotto il profilo fisico, intellettuale, morale e sociale. La malattia può costituire per il minore un momento critico di dipendenza sia fisica che psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita.

Nella dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite si afferma che l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del minore. Il bambino ha il diritto di vivere in un ambiente familiare in un clima di felicità, amore e comprensione.

Tutto il personale degli ospedali **AOPI "Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani"** si impegna a rispettare i diritti enunciati nella presente carta ed a garantirli a tutti i minori che fruiscono delle prestazioni sanitarie erogate, senza alcuna distinzione ed a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di ogni opinione politica, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

L'**AOPI** è una associazione non a fini di lucro che promuove lo sviluppo culturale, scientifico e gestionale delle strutture assistenziali ad alta specialità dell'area materno-infantile ed dell'età evolutiva. Ad AOPI partecipano le Direzioni Generali degli Ospedali **Gaslini** di Genova, **Meyer** di Firenze, **Burlo Garofolo** di Trieste, **Regina Margherita** di Torino, **Bambino Gesù** di Roma, **Salesi** di Ancona, **Santobono-Pausilipon** di Napoli, **Civico Di Cristina** di Palermo, **Vittore Buzzi** di Milano, il Dipartimento Salute della Donna e del Bambino ("LA PEDIATRIA") dell'**Azienda Ospedaliera di Padova** e l'**Ospedale dei Bambini A.O. Spedali Civili Brescia**

▶ **IRCCS Istituto G. Gaslini**

Dr. Paolo Petralia - Direttore Generale

▶ **IRCCS Ospedale Bambin Gesù**

Prof. Giuseppe Profitti - Direttore Generale

▶ **AORN Santobono-Pausilipon**

Dr.ssa Anna Maria Minicucci - Direttore Generale

▶ **IRCCS Burlo Garofolo**

Prof. Mauro Melato - Direttore Generale

▶ **AOU Meyer**

Dr. Tommaso Langiano - Direttore Generale

▶ **Ospedale Infantile R. Margherita-S. Anna**

Dr. Giuseppe De Intinis - Dir. Medico di Presidio

▶ **Azienda Ospedali Riuniti Ancona Presidio G. Salesi**

Dr.ssa Nadia Storti - Direttore Sanitario Aziendale

▶ **Ospedale dei Bambini A.O. Spedali Civili Brescia**

Dr. Raffaele Spiazzi - Direttore Medico di Presidio

▶ **A.O. Università di Padova**

Prof. Giorgio Perilongo - Direttore UOC Clinica Pediatrica Dipartimento AIS Salute della Donna e del Bambino

▶ **A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento Milano**

Dr. Alessandro Visconti - Direttore Generale

▶ **ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli Palermo**

Dr. Carmelo Pullara - Commissario Straordinario

con il patrocinio di:

