

CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO

Definizioni

Tutti gli esseri umani hanno diritti. Nel 1990 è stato stipulato il testo «Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia». Da allora i bambini vengono considerati individui a pieno titolo. Questo testo si compone di un preambolo e una serie di articoli che descrivono i diritti dei bambini. Ogni bambino di ogni età e in qualsiasi condizione di salute ha il diritto di vivere uno sviluppo armonioso e completo della sua personalità e di crescere in un ambiente familiare, in un clima di felicità, amore e comprensione. Ogni bambino ha il diritto di crescere sano e in condizioni di protezione e sicurezza soprattutto in una condizione di malattia. Dal momento stesso in cui nasce è un cittadino a tutti gli effetti e devono essergli riconosciuti tutti i diritti, per primo quello alla salute e all'assistenza sanitaria che la nostra Costituzione richiama all'art. 32.

Il ministero dell'istruzione, l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, e l'Associazione ospedali pediatrici italiani sono consapevoli dell'importanza di garantire sempre alle bambine e ai bambini in ospedale pari opportunità nell'esercizio al diritto alla salute e nell'accesso all'istruzione e all'educazione anche nel periodo di degenza.

Obiettivo

La nostra Azienda con questo testo ha come obiettivo quello di identificare ed evidenziare quelli che sono i diritti del bambino fin dall'epoca prenatale. Il nostro personale è formato nella promozione della salute in tutte le fasi dell'età neonatale e pediatrica.

Art. 1

Ho il diritto di stare bene in ospedale.

L'ospedale si impegna a promuovere la salute del bambino in ogni sua fase evolutiva a partire dall'epoca prenatale, con interventi che mirano all'educazione e all'assistenza durante gravidanza, parto e primi mesi di vita. Sarà favorito un sereno accoglimento in ospedale del bambino e della famiglia. Inoltre, verranno attuati interventi di educazione sanitaria riguardante in particolare la nutrizione, l'igiene personale e ambientale, la prevenzione delle malattie infettive e incidenti. L'ambiente ospedaliero deve assicurare la salute del bambino nel miglior modo possibile.

Art. 2

Ho il diritto a ricevere un'assistenza "globale", ricevendo le attenzioni, le cure e l'assistenza necessaria al mio benessere.

Il personale terrà conto del contesto di vita e della globalità dei problemi dei bambini in modo da poter lavorare in sintonia con la famiglia, la comunità e tutte le strutture sanitarie, sociali ed educative del territorio.

Art. 3

Ho il diritto di trovare uno spazio pensato per me. Chi si prende cura di me deve essere preparato e di buon umore.

Il personale si impegna all'aggiornamento permanente delle proprie competenze tecniche, sanitarie, culturali e a fornire cure fondate sulle più recenti evidenze scientifiche e su linee guida consigliate da società scientifiche nazionali ed internazionali. Nel caso in cui le risorse non consentano di far fronte a particolari esigenze e peculiarità del bambino sarà a cura del personale di indirizzare la famiglia presso altre strutture con competenze adeguate. Sono garantite le migliori prestazioni sanitarie possibili a tutti i minori, senza alcuna distinzione di sesso, cittadinanza, colore, religione, opinione politica, reddito, condizione legale, sociale o sanitaria del bambino o dei suoi genitori. Particolare attenzione verrà anzi prestata a tutti i bambini con problemi complessi e/o difficile e sporadico accesso ai servizi sociosanitari.

Il personale deve anche avere sempre un buon umore nei confronti del bambino in modo che quest'ultimo si senta protetto.

Art. 4

Ho il diritto al rispetto della mia identità e a essere chiamato con il mio nome.

Ogni bambino ha il diritto di essere identificato con il proprio nome in tutte le circostanze legate alla sua permanenza in ambiente ospedaliero, non sostituire il nome con termini che rimandino alla sua patologia, al numero di letto, ecc.

Art. 5

Ho diritto al rispetto della mia privacy.

È compito del personale rispettare la privacy nonché il pudore mostrando sensibilità e riservatezza con particolare attenzione soprattutto verso gli adolescenti. Il personale rispetterà gli obblighi professionali e di legge riguardanti il segreto professionale e il trattamento dei dati.

Art. 6

Ho il diritto di continuare a mantenere attivi i miei rapporti affettivi.

Deve essere favorita la possibilità del bambino di continuare a socializzare e favorire la sua crescita affettiva. Ha il diritto ad avere i suoi genitori vicini, a muoversi liberamente nel suo reparto e portare con sé i suoi giochi.

Art. 7

Ho il diritto ad essere informato sulle mie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrò sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al mio sviluppo ed alla mia 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. 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 del progetto stesso.

Art. 8

Ho il diritto di esprimere la mia opinione sulle cure che mi riguardano.

Man mano che il bambino diventa grande, e dopo averne parlato con i suoi genitori, ha il diritto di conoscere tutte le cure possibili che i medici gli propongono. 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. Sarà ricercato il consenso informato e la partecipazione attiva della famiglia e del bambino senza limiti di età, seguendo le capacità.

Art. 9

Ho il diritto di poter dire se sono d'accordo o no a ricevere terapie nuove in sperimentazione.

Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso ad entrare in un progetto di ricerca, sperimentazione clinica. In caso di rifiuto ad entrare nel progetto, i sanitari hanno comunque l'obbligo di garantire al bambino le cure convenzionali.

Art. 10

Ho il diritto di esprimere il mio dolore e di essere supportato insieme alla mia famiglia.

Il bambino ha il diritto di manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza e ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi. Il personale sanitario si dedica alla prevenzione e al trattamento delle manifestazioni del dolore del bambino. Vengono adottate tutte le strategie atte a prevenirne l'insorgenza e a ridurre 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.

Art. 11

Ho diritto di essere protetto da ogni forma di maltrattamento.

Il bambino deve 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.

Art. 12

Ho il diritto di imparare a riconoscere i sintomi della mia malattia per saperli gestire.

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.

Art. 13

Ho il diritto di avere un rapporto privato con il medico per parlare di ciò che mi riguarda.

Il minore ha diritto a usufruire di un rapporto riservato paziente-medico, ha diritto altresì a chiedere e a 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.

Art. 14

Ho il diritto alla partecipazione alla vita dell'ospedale.

L'ospedale che ospita il bambino deve rendere piacevole il suo soggiorno promuovendo iniziative finalizzate al miglioramento della qualità delle prestazioni erogate, coinvolgendo attivamente i bambini, le famiglie e le associazioni di volontariato. Inoltre, ha il compito di organizzare un calendario di attività che possa intrattenere e rendere la presenza del bambino più gradevole con attività diverse (clown terapia, Pet Therapy, Scuola in Ospedale, Biblioteca di Sara, Croce rossa, in collaborazione del CDA si fanno corsi di yoga, musico terapia, arte terapia).

Art. 15

Ho il 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 multiprofessionale 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 e 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.

CARTA DEI DIRITTI DEL PREMATURO

Nel corso degli ultimi anni c'è stata un'importante presa di coscienza da parte delle Istituzioni Politiche dell'Unione Europea, e in particolare del Parlamento Europeo, sulla tutela della salute di tutti, in particolare di persone più fragili, quali i bambini. Come afferma l'On. Eugenia Rocella, un bambino che viene al mondo prima del termine deve essere necessariamente trattato come qualsiasi persona in condizioni di rischio e deve essere adeguatamente assistito. Nel 2008 il Comitato Nazionale di Bioetica (Cnb) ha affermato che non è possibile dare indicazioni cronologiche precise sulla soglia sotto la quale non rianimare, ma che è fondamentale valutare caso per caso. Il Cnb richiama l'applicazione adeguata dell'art. 6 della legge 194 sulla tutela della maternità e dell'interruzione di gravidanza, dove si specifica la possibilità di vita autonoma per il nascituro, per cui il medico deve garantire ogni misura autonoma per salvare il neonato, a patto che questo non venga valutato come un accanimento terapeutico.

Nel documento "Carta di Roma" del febbraio 2008 si evince che con il momento della nascita la legge attribuisce la pienezza al diritto alla vita e quindi all'assistenza. Pertanto un neonato vitale va trattato come qualsiasi persona in condizioni di rischio ed assistito adeguatamente.

Nel nostro Paese è nato un progetto di un 'Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro', grazie alla collaborazione delle Associazioni dei Genitori, Società Scientifiche e professionali. La 'Carta dei diritti del bambino nato prematuro' è un primo passo per migliorare la vita delle donne e dei bambini di tutto il mondo.

Definizione di prematurità

Il termine prematurità indica una condizione di nascita avvenuta prima del termine completo della 37^a settimana di gestazione. Secondo le raccomandazioni pubblicate dalle Società Scientifiche si deve fare una distinzione:

CLASSIFICAZIONE DEI FETI - NEONATI PRETERMINE SECONDO ETA' GESTAZIONALE E PESO		
Definizione	Età gestazionale (settimane e giorni)	Peso corporeo (grammi)
Estremamente pretermine	22 sett + 0 gg → 27 sett + 6 gg	< 1.000 gr
Molto pretermine	28 sett + 0 gg → 31 sett + 6 gg	1.000 - 1.499 gr
Lievemente pretermine	32 sett + 0 gg → 36 sett + 6 gg	1.500 - 2.499 gr
"Late preterm" cioè quasi a termine	34 sett + 6 gg → 36 sett + 6 gg	indifferente

Nascere prima del tempo apporta diversi problemi assistenziali e il neonato può avere un aumento del rischio di disfunzioni d'organo, patologie dovute alla prematurità come ritardo di

crescita intrauterina, infezioni intrauterine o anche patologie neurosensoriali. Questi fenomeni possono essere condizionati dall'esposizione a fattori ambientali quali l'ipossia, ischemia, deficit degli ormoni tiroidei, produzione di radicali liberi derivanti dall'uso di farmaci tipici delle cure neonatali e anche in seguito all'esposizione di luce, rumori, stimoli dolorifici e a semplici manovre assistenziali. Importante quindi garantire i principi della "care" che sono misure che portano alla riduzione di tutte le fonti di stress andando anche a promuovere le competenze auto-regolative.

Il neonato pretermine deve essere assistito da professionisti preparati e competenti, essere accudito sin dai primi giorni insieme ai suoi genitori in un ambiente confortevole, ben attrezzato e organizzato.

Questa carta nasce con lo scopo di riconoscere alle istituzioni i diritti inalienabili dei neonati prematuri che devono poter usufruire del massimo livello di cure e di attenzioni congrue alle loro condizioni.

Art. 1

Il neonato prematuro deve, per diritto positivo, essere considerato una persona.

Art. 2

Tutti i bambini hanno diritto di nascere nell'ambito di un sistema assistenziale che garantisca loro sicurezza e benessere, in particolare nelle condizioni che configurino rischio di gravidanza/parto/nascita pretermine, di sofferenza feto-neonatale e/o di malformazioni ad esordio postnatale.

Art. 3

Il neonato prematuro ha diritto ad ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute e alle terapie miranti al sollievo dal dolore. In particolare ha diritto a cure compassionevoli e alla presenza dell'affetto dei propri genitori anche nella fase terminale.

Art. 4

Il neonato prematuro ha diritto al contatto immediato e continuo con la propria famiglia, dalla quale deve essere accudito. A tal fine nel percorso assistenziale deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore accanto al bambino, evitando ogni dispersione tra i componenti il nucleo familiare.

Art. 5

Ogni neonato prematuro ha diritto ad usufruire dei benefici del latte materno durante tutta la degenza e, non appena possibile, di essere allattato al seno della propria mamma. Ogni altro nutriente deve essere soggetto a prescrizione individuale quale alimento complementare e sussidiario.

Art. 6

Il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolvere delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche.

Art. 7

Il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori sostenuti nell'acquisizione delle loro particolari e nuove competenze genitoriali.

Art. 8

Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero, perseguita attraverso un piano di assistenza personale esplicitato e condiviso con i genitori, che coinvolga le competenze sul territorio e che, in particolare, preveda, dopo la dimissione, l'attuazione nel tempo di un appropriato follow-up multidisciplinare, coordinato dall'équipe che lo ha accolto e curato alla nascita e/o che lo sta seguendo.

Art. 9

In caso di esiti comportanti disabilità di qualsiasi genere e grado, il neonato ha il diritto di ricevere le cure riabilitative che si rendessero necessarie ed usufruire dei dovuti sostegni integrati di tipo sociale, psicologico ed economico.

Art. 10

Ogni famiglia di neonato prematuro ha il diritto di vedere soddisfatti i propri speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti appartenenti al Terzo Settore.

I presidi Ospedalieri di Pordenone e San Vito / Spilimbergo sono accreditati con l'UNICEF come Ospedali Amici del Bambino (Baby Friendly Hospital).

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. Lgs. 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 PS.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 2000/20011".

RIFERIMENTI INTERNAZIONALI

- "Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale;" European Association for Children in Hospital.
- Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;
- Linee di indirizzo nazionali sulla scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- "Carta dei diritti del bambino in ospedale", Associazione Ospedali Pediatrici Italiani e Autorità Garante per l'Infanzia, 10 marzo 2021.
- "Manifesto dei diritti del neonato prematuro", Associazione Vivere Onlus, Coordinamento Nazionale, dicembre 2010.

Aggiornato a novembre 2023