



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

Medaglia d'Oro
al merito della
Sanità Pubblica
2013

CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE *CARTA DI TRIESTE*

*Questo documento è di esclusiva proprietà della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
La riproduzione, sotto qualsiasi forma, non è consentita salvo specifica autorizzazione scritta della Fondazione stessa.*

INDICE

Autori	2
Comitato dei revisori	3
Prefazioni	5
Introduzione	8
Definizioni	10
Carta dei Diritti del Bambino Morente/ <i>Carta di Trieste</i>	11
Bibliografia	33
Postfazioni	36

Franca Benini

Pediatra Responsabile Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Paola Drigo

Pediatra neurologo - Presidente Comitato etico per la pratica clinica pediatrica del Veneto, Padova

Michele Gangemi

Pediatra libera scelta, Direttore Quaderni ACP, Verona

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma

Pierina Lazzarin

Coordinatore Infermieristico - Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Momcilo Jankovic

Pediatra Emato-Oncologo - Responsabile Day Hospital di Pediatria, Ospedale San Gerardo, Monza, Fondazione M.B.B.M., Monza

Luca Manfredini

Pediatra Emato-Oncologo - Assistenza Domiciliare e Continuità delle Cure, Coordinatore Comitato Ospedale senza Dolore, Istituto Gaslini, Genova

Luciano Orsi

Medico Palliativista e Bioeticista - Responsabile S.C. Cure Palliative, A.O. Carlo Poma, Mantova

Marcello Orzalesi

Pediatra Neonatologo - Membro e Past-President del Comitato per la Bioetica della Società Italiana di Pediatria (S.I.P.), Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma

Valentina Sellaroli

Sostituto Procuratore della Repubblica presso il Tribunale per i Minorenni del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino, Membro del centro di ricerca ECLT, (European centre for Law, Science and New Technologies), Università di Pavia.

Marco Spizzichino

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Responsabile Ufficio XI° - Ministero della Salute, Roma

Roberta Vecchi

Psicologa Psicoterapeuta - Associazione A.G.M.E.N. F.V.G. e Hospice Casa di Cura Pineta del Carso, Duino Aurisina, Trieste

COMITATO DEI REVISORI

Prima della stesura definitiva il documento è stato sottoposto al vaglio di un gruppo di esperti riuniti in una Consensus Conference tenutasi a Roma il 15 aprile 2013, dove sono stati raccolti pareri, suggerimenti, correzioni da parte dei partecipanti, qui sotto elencati, e che desideriamo ringraziare vivamente per il loro prezioso contributo.

Paola Accorsi Pediatra, Responsabile f.f. Struttura Complessa di Pediatria Ospedale Pieve di Coriano, Azienda Ospedaliera "Carlo Poma", Mantova

Caterina Agosto Medico, Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Lucia Aite Psicologa, Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Pamela Ballotta Infermiera, Facilitatrice gruppo auto mutuo aiuto "Le stelle che sanno ridere" per genitori in lutto, Centro di riferimento per la Regione Veneto per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche Hospice Pediatrico, Padova

Camillo Barbisan Bioeticista, Coordinamento Trapianti della Regione Veneto, Presidente Comitato di Bioetica della Regione Veneto - Azienda Ospedaliera Padova

Silvia Bezzi Infermiera - UOC Cure Primarie Distretto 3 ULSS n.9, Treviso

Fabio Borrometi Medico Anestesista - Rianimatore, Responsabile del Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative della AORN "Santobono-Pausilipon", Ospedale Pausilipon, Napoli

Margherita Brunetti Autorità garante dell'infanzia e adolescenza, Roma

Igor Catalano Pediatra, Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Filippo Coccato Infermiere, Centro di riferimento per la Regione Veneto per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, Padova

Marisa Coccato Genitore, Membro del Comitato etico per la pratica clinica pediatrica del Veneto. Socia fondatrice e membro del Comitato Direttivo Associazione Il Sogno di Stefano, Padova

Paola Cogo Responsabile di UPC di Anestesia e Terapia intensiva Cardiochirurgica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Alessandra De Gregorio Psicologa, Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Valentina De Tommasi Psicologa, Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Paola Di Giulio Infermiera, Professore associato Università di Torino e SUPSI (Lugano), IRCCS - Istituto Mario Negri, Milano

Patrizia Elli Medico Pediatra di famiglia ASLMI 1, Milano

Claudio Fabris Medico Neonatologo, Professore Ordinario di Neonatologia, Università di Torino

Giulia Facchini Avvocato, diritto della persona, della famiglia e dei minori, Torino

Anna Maria Falasconi Pediatra di famiglia, Membro Commissione Appropriata Prescrittiva, ASL RME XX. Referente Associazione Culturale Pediatri (ACP) per la Regione Lazio

Maria Farina Medico, Centro Regionale di riferimento per la regione Veneto per la Terapia del Dolore, le Cure palliative pediatriche e Hospice pediatrico "Casa del Bambino" Dipartimento di Pediatria, Padova

Vito Ferri Psicologo, Psicoterapeuta, Sociologo, Coordinatore scientifico della Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, Roma

Gabriella Gambato Coordinatore Infermieristico, Struttura Complessa di Pediatria Ospedale Pieve di Coriano, Azienda Ospedaliera "Carlo Poma", Mantova

Maria Giuliano Pediatra di Famiglia ASL NA 4. Responsabile Nazionale FIMP - Terapia del dolore e Terapie Palliative, Napoli

Enrica Grigolon Infermiera, Facilitatrice gruppo auto mutuo aiuto "Le stelle che sanno ridere" per genitori luttanti, Centro di riferimento per la Regione Veneto per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche Hospice Pediatrico, Padova

Angela Guarino Psicologa, Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica, Facoltà di Medicina e Psicologia Università "La Sapienza", Roma - Resp.le UOSD Psiconcologia Asl Roma G

Omar Leone Responsabile del Coordinamento Associazioni Regionali Maruzza, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma

Nadia Elisa Mandelli Coordinatore infermieristico, Clinica Pediatrica Monza Ospedale S.Gerardo dei Tintori, Fondazione MBBM (Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma), Monza

Sergio Manna Pastore Valdese, Supervisor in Clinical Pastoral Education (CPE), Membro del College of Pastoral Supervision and Psychotherapy (New York/New Amsterdam Chapter); membro della Commissione Bioetica nominata dalla Tavola Valdese, Roma

Patrizia Papacci Medico Neonatologo, Responsabile della Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico A. Gemelli di Roma Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Carlo Peruselli Medico Palliativista, Presidente della SICP, Direttore del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma

Massimo Petrini Dottore in Teologia Pastorale Sanitaria, Ordinario di Teologia Pastorale Sanitaria e Preside dell'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria "Camillianum"

Laura Reali Referente Nazionale per la Formazione della Associazione Culturale Pediatri (ACP), Roma

Grazia Romeo Genitore, Volontaria AGMEN di Trieste

Giuseppina Salente Genitore, Volontaria e Membro direttivo dell'Associazione "Mitocon Onlus", Padova

Paola Serranò Medico oncologo e palliativista. Responsabile cure palliative Azienda Sanitaria Provinciale, Reggio Calabria Referente scientifico Associazione "La compagnia delle stelle" di Reggio Calabria Direttivo Nazionale Federazione Cure Palliative (FCP)

Vittorina Stivanello Vena Genitore di Carlo Vena assistito dall'Hospice di Padova

Alberto G. Ugazio Direttore Dipartimento di Medicina Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Danila Valenti Medico, Vicepresidente SICP, Responsabile Cure Palliative AUSL, Bologna

PREFAZIONE 1

La Legge 38 del 15 marzo 2010 come atto di garanzia di diritti:

“La Carta dei Diritti del Bambino Morente”

La perdita di un figlio è un evento incomparabile e “innaturale”. La morte di un giovane figlio è la morte dell’innocenza. Una parte del genitore muore quando il figlio muore, forse perché il futuro, con tutti i sogni e le speranze, va in frantumi.

La malattia grave di un bambino che conduce alla morte è un evento tragico che colpisce tutta la famiglia ed in particolare i genitori; per gli operatori sanitari poi, è sempre molto impegnativo occuparsi del bambino in questa fase poiché suscita sensazioni di impotenza e perché inevitabilmente anche il professionista viene coinvolto dalla “non fisiologica” fine della vita. In tale contesto il nostro fine come istituzioni non è aggiungere anni alla sua vita ma vita agli anni ancora a disposizione del bambino e della sua famiglia.

Si ha l’obbligo di non abbandonare le famiglie in questi momenti di fragilità ed accompagnare i piccoli e le loro famiglie rendendo quanto più possibile “normale” il rimanente tempo a disposizione. Per rendere possibile tutto questo nel nostro paese esiste una legge unica nel panorama europeo.

Il primo articolo della Legge 38/2010 sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore. Quando si considera l’assistenza erogata a piccoli pazienti è necessario evidenziare quali aspetti garantiscono il diritto alle cure palliative. In particolare tale diritto viene esplicitato in diversi ambiti, ciascuno dei quali concorre a determinare la qualità delle prestazioni erogate.

Così con l’articolo 5 della legge e la successiva Intesa del 25 luglio 2012 viene garantito il diritto, in tutte le Regioni, alla presa in carico e all’assistenza del bambino morente e della sua famiglia dalla rete di cure palliative pediatriche strutturata in modo tale da assicurare risposte adeguate in ogni setting assistenziale (residenziale, domiciliare, ospedaliero).

Una struttura deputata al governo della rete stessa coordina l’intero percorso assistenziale; mediante gli stessi atti normativi si garantisce che la struttura residenziale (hospice pediatrico), atta ad accogliere i piccoli pazienti e le loro famiglie, sia a misura di bambino.

L’articolo 7 della legge garantisce il diritto alla misurazione del dolore, richiedendo che siano riportate in cartella clinica le tecniche analgiche utilizzate e i risultati raggiunti. Nell’ambito pediatrico le azioni descritte assumono un’importanza rilevante in quanto ancora in tempi abbastanza recenti il dolore dei bambini non era sempre riconosciuto dal mondo dei professionisti sanitari.

L’articolo 8 della legge garantisce il diritto di essere assistiti dal personale, sanitario e non, adeguatamente formato in modo tale da assicurare professionalità e competenza nel percorso assistenziale. Formazione specifica quindi che interessa tutto il percorso di studi: dalla formazione universitaria di base, alle scuole di specializzazione, ai master ed infine alla formazione continua.

La carta dei diritti del bambino morente, voluta fortemente dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, completa quanto è obbligatorio includere tra i diritti esigibili indicando quelli riguardanti gli aspetti etici, sociali, relazionali e spirituali. In tal modo i bambini potranno trascorrere la loro vita fino agli ultimi istanti nella piena dignità di essere considerati persone, con la certezza di poter garantire la vicinanza dei propri familiari. L’impegno del dicastero da me diretto è di supportare il lavoro svolto dalla società civile (Fondazioni, terzo settore, volontariato), che ha contribuito allo sviluppo delle cure palliative in Italia, affinché l’idea di grande civiltà espressa dalla Legge 38 sia verificabile nel vissuto e nei bisogni quotidiani delle persone.

Beatrice Lorenzin
Ministro della Salute

PREFAZIONE 2

Molti di noi, forse tutti purtroppo, hanno provato la vertigine di fronte all'ultimo tratto di vita di una persona cara, malata, curabile ma non più guaribile: il senso di impotenza, l'angoscia per il distacco annunciato, la rabbia per l'altrui sofferenza, il dolore.

Ma, attorcigliati e confusi, sempre si presentano anche altri sentimenti, amore, paura, gratitudine.

Tutto questo è dilatato e ingigantito con ferocia quando non guaribile è un bambino.

Perciò sono immensamente grato per questa Carta dei Diritti del Bambino Morente, grato a chi l'ha voluta, pensata e redatta.

Grato perché è un esempio di lavoro di squadra, dove le diversità di punti di vista sono una ricchezza e non un ostacolo.

Grato perché lo spirito che la attraversa è una lezione di civiltà, eticità e cultura.

Già l'assunto di partenza – considerare il bambino una “persona” – è un monito, che vale sempre, non solo quando la malattia impone attenzione.

Così come il concetto di “avere dei diritti”, anche in un'epoca molto precoce dell'esistenza, è una linea guida per la vita, non solo per la fine-vita.

Mi ha colpito anche l'accento sul termine “qualsiasi”, ripetuto più volte, perché i diritti valgono sempre “qualsiasi” sia la religione, l'età, il luogo, il contesto.

Credo che rispettare l'altro cominci proprio dall'idea che ci possa essere quel “qualsiasi”.

Dieci diritti incentrati sui sentimenti, sull'ascolto, sul rispetto, sull'importanza della famiglia (da sostenere) e sull'assurdità del dolore gratuito quando le cure palliative possono evitarlo.

C'è insomma in questa Carta un concentrato di civiltà e di umanesimo, di eticità e di profondo senso del vivere civile che lascia ammirati.

E che sprona a fare ancor di più per il mondo dei bambini e degli adolescenti.

Vincenzo Spadafora
Autorità Garante
per l'infanzia e l'adolescenza

PREFAZIONE 3

Anche i bambini muoiono, troppo spesso per malattia: qualcosa di impossibile da metabolizzare senza un senso di smarrimento. L'infanzia è l'età della spensieratezza, non della morte.

Quando succede, la società civile ha il dovere di intervenire per sostenere, dal punto di vista medico, psicologico e spirituale, il bambino e il suo nucleo familiare. Nei momenti che precedono il distacco, momenti che hanno i contorni dell'irrealità, di un fatto inaccettabile e contro natura, esistono dei diritti. Diritti che devono diventare inderogabili perché la protezione al piccolo paziente e a tutta la sua famiglia sia la più ampia e intensa possibile.

Il centro della vita e della missione della Fondazione Maruzza sono i bambini inguaribili. Ci impegniamo da anni per il loro diritto a essere adeguatamente assistiti nel percorso di malattia, promuovendo, tra l'altro, la definizione di norme specifiche, all'interno della Legge 38/2010, volte a tutelarli e a garantirgli la specificità della cura. Ma non esisteva ancora nulla che ponesse l'accento e un'attenzione particolare alla fase finale della vita, fase impossibile da immaginare quando non si deve affrontare. Per questo è nata la "Carta dei Diritti del Bambino Morente", composta non da regole traducibili in principi giuridici ma da indicazioni che tutti gli operatori sanitari presenti al capezzale di un bambino morente dovrebbero fare proprie.

Ringrazio in primis Franca Benini e Roberta Vecchi che hanno voluto questa Carta e l'hanno proposta alla Fondazione Maruzza. E poi tutti coloro che hanno dedicato grande professionalità, attenzione e conoscenze alla stesura della Carta, impegno assai delicato per l'ampiezza delle problematiche e per la necessità di comprendere, in un unico documento, età ed esigenze molto differenti.

Spero davvero che un lavoro così profondo sia prezioso nell'alleviare la sofferenza immensa della morte di un bambino. E che le persone chiamate ad affrontare, per professione o per storia, il dramma di assistere al momento del passaggio, s'impegnino a diffondere queste poche, ma essenziali, indicazioni di civiltà.

Silvia Lefebvre D'Ovidio
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

INTRODUZIONE

Nel nostro contesto culturale, non si parla volentieri di morte e di malattia quando si parla di bambini. Infatti, malattia grave e morte di un minore sono frequentemente percepiti come qualcosa di iniquo e profondamente ingiusto, quasi che la dimensione della sofferenza, ammessa e riconosciuta come parte integrante dell'esperienza umana, non sia estendibile a tutto l'arco dell'esistenza ma, in qualche modo, il bambino nelle diverse età e condizioni, ne sia esonerato. Ma la realtà, con cui ci confrontiamo quotidianamente, ci conferma che anche i bambini soffrono e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche umane, cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia grave, irreversibile e morte comportano.

È certamente vero che la morte di un bambino, è un evento distruente e drammatico per tutti: per la famiglia, che nella disperazione perde obiettivi e modifica comportamenti, ruoli, confini e prospettive; per gli operatori sanitari che sono chiamati a rispondere a bisogni difficili, dove professionalità, etica, deontologia fanno i conti con la propria emotività, la propria storia e le proprie paure. Sono situazioni che spesso stimolano reazioni di rabbia, di fuga, o di negazione con atteggiamento fideistico e irrealista sulle possibilità della medicina, talvolta ancora di accettazione impersonale di quanto sta succedendo.

È il bambino però che paga il conto più alto: subisce e vive in prima persona il peso della malattia e della inguaribilità, della separazione, della perdita del futuro e non infrequentemente della solitudine di tutto quello che la malattia determina, delle proprie paure e dei propri pensieri.

Le persone che lo circondano, talvolta escludono l'evoluzione negativa della malattia e non considerano quindi la terminalità e la morte, come problemi reali e imminenti con i quali tutti debbono confrontarsi e il bambino subisce scelte e decisioni improbabili. Più frequentemente, pur coscienti della situazione drammatica, cercano di "difendere" il bambino da una realtà troppo difficile e dolorosa, evitandola nei discorsi, giustificandola come prezzo di un illusorio domani certamente migliore o negandola banalmente nonostante l'evidenza dei fatti.

Il bambino quindi, seppur "protagonista principale" della situazione, diventa solo Oggetto di cura, di attenzione e di amore privato, in un caso e nell'altro, del ruolo di Soggetto che può dire, mostrare, partecipare e chiedere sulle proprie sensazioni, sui propri desideri, sulle proprie speranze e sulle proprie paure più profonde.

Non è certamente facile affrontare questo problema: complesse, intricate e radicate sono le motivazioni che modulano e condizionano i comportamenti e le scelte: ma, la difficoltà di risposta non può rallentare la ricerca né generare dubbi e perplessità sui Diritti del bambino e sui Doveri di chi lo accompagna e segue in questa fase della vita.

La Carta dei Diritti del Bambino Morente, nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento, non possono né debbono minare. Ogni diritto genera dei doveri: la Carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

La letteratura medica, la filosofia, l'etica, la religione, la psicologia, la normativa definiscono diritti, raccomandazioni e strategie, danno anche delle risposte e delle motivazioni di quanto succede. Tutto questo però, talvolta nella realtà clinica, familiare e sociale dove la malattia vive e la morte avviene, rimane lontano e non facilmente declinabile nella gestione del singolo caso.

La Carta si propone di offrire uno strumento guida di riflessione e di comportamento, a cui attingere per ricevere indicazioni, spunti e risposte applicabili per ogni bambino e per ogni situazione, nell'ottica di declinare nella realtà clinica, sempre e ovunque, il rispetto assoluto dei diritti.

Per la stesura della Carta si è fatto riferimento a numerosi documenti e studi della letteratura: la pluralità delle fonti e dei materiali permette di avere un quadro globale sia dei diritti che dei conseguenti doveri.

Il Documento, si compone di una prima parte intitolata "Definizioni", un glossario di alcuni dei termini cardine utilizzati nel testo, il cui valore semantico non deve intendersi onnicomprensivo ma va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del fine vita.

Sono poi citati i 10 diritti del bambino morente: per ogni diritto vengono declinati i doveri che tali diritti innescano. O determinano?

Per ciascun diritto inoltre, sono riportate delle note esplicative sui fondamenti della Carta, frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini di cui si trova riferimento nelle note bibliografiche.

La Carta analizza i bisogni del bambino morente, ne definisce i diritti e propone le modalità di risposta alle necessità fisiche, psicologiche, relazionali, etiche e spirituali del bambino morente e di chi gli è a fianco. Afferma come l'avvicinarsi della morte non determini la sospensione dei diritti alla persona, ma anzi come la fragilità del bambino e della situazione, ne ingigantiscano il valore e non ammettano la possibilità del diniego. Il documento, ribadisce la centralità al paziente bambino, restituendogli il ruolo che spesso non viene riconosciuto.

La Carta avrà raggiunto il suo scopo se ogni persona che è accanto al bambino che muore saprà rimanergli vicino fino all'ultimo attimo di vita, assicurandogli rispetto e dignità e non sarà impreparato ad accogliere la sua morte.

Franca Benini, Roberta Vecchi

DEFINIZIONI

I termini che vengono utilizzati nella Carta dei Diritti del Bambino Morente si caratterizzano per le definizioni sotto indicate:

Bambino: Ogni essere umano avente un'età inferiore a diciotto anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile. Il termine, quindi, si riferisce a un'ampia tipologia di soggetti, in ogni fase della vita.

Famigliare: Qualunque persona, oltre ai genitori, riconducibile alla sfera parentale che, con il consenso genitoriale, può condividere la responsabilità dell'accudimento fisico e psico-sociale e spirituale del minore. Acquistano identiche responsabilità i tutori nominati dal tribunale.

Sanitari: Tutti gli operatori che a domicilio, in ambiente ospedaliero e in hospice si occupano dell'assistenza globale del bambino malato.

Bambino morente: Ogni bambino nella fase terminale della sua esistenza, quando il decesso è inevitabile.

Fine vita: Il periodo che precede la morte durante il quale le condizioni cliniche sono gravemente compromesse e le modificazioni delle funzioni vitali denunciano l'imminenza dell'exitus.

Capacità giuridica: Idoneità di un soggetto a essere titolare di diritti e doveri; ogni individuo possiede tale capacità per il solo fatto di esistere a prescindere dalla durata della sua esistenza.

Capacità decisionale o di discernimento: Idoneità del bambino a esprimere liberamente la sua opinione sulle questioni che lo riguardano; deve essere presa in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità.

Cure palliative pediatriche: L'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia. Richiedono un approccio globale (multiprofessionale e specialistico) in grado di alleviare le sofferenze fisiche, psicologiche e sociali del bambino, includendo sia i famigliari, che le risorse presenti nella comunità.

Qualità della vita: Percezione soggettiva della propria vita nel contesto socio-culturale e nell'ambito dei valori appartenenti all'ambiente in cui si vive e in relazione ai propri bisogni, desideri, preoccupazioni, aspettative e obiettivi.

Dolore: Esperienza sensoriale ed emotiva, associata a un danno reale o potenziale del tessuto o descritta con termini riferitisi a tale danno. Il termine dolore esprime quindi, non solo il male fisico, ma anche la sofferenza che lo accompagna e che può generarsi, mantenersi e persistere anche in assenza di danno tissutale.

Sedazione palliativa/terminale: Approccio di cura mirato a gestire, ridurre o abolire la percezione della sofferenza dovuta a uno o più sintomi refrattari alla terapia: comporta la riduzione della vigilanza con mezzi farmacologici, anche fino alla perdita di coscienza.

CARTA DEI DIRITTI
DEL BAMBINO MORENTE

CARTA DI TRIESTE

IL BAMBINO MORENTE
HA IL DIRITTO DI

- 1 Essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto.
- 2 Ricevere un adeguato trattamento del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un’assistenza qualificata, globale e continua.
- 3 Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell’età e della capacità di comprensione.
- 4 Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte.
- 5 Esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative.
- 6 Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà.
- 7 Avere una vita sociale e di relazione commisurata all’età, alle sue condizioni e alle sue aspettative.
- 8 Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell’organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell’affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino.
- 9 Essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori.
- 10 Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l’abbandono terapeutico.

1 ESSERE CONSIDERATO "PERSONA" FINO ALLA MORTE, INDIPENDENTEMENTE DALL'ETÀ, DAL LUOGO, DALLA SITUAZIONE E DAL CONTESTO

Il bambino è una persona a tutti gli effetti in ogni fase della vita.

È UN DOVERE

rispettare il bambino nella sua personalità, unicità, nei suoi valori, nella sua storia e nel suo quotidiano, sostenendolo affinché possa sentirsi vivo e partecipe, fino alla fine della vita;

tutelare sempre la dignità del bambino offrendo comportamenti che la rispettino pienamente anche se egli non presenta uno stato di vigilanza attiva o se il progredire della malattia e/o le terapie messe in atto lo hanno condotto verso uno stato di incoscienza.

1

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino è una persona giuridicamente rilevante in ogni fase della vita, e in quanto tale, è un soggetto titolare di diritti come quello alla vita, alla tutela della salute, alla sicurezza, all'eguaglianza, alla libertà personale, alla libertà di espressione del pensiero, al credo religioso, alla non discriminazione, all'istruzione, al lavoro, alla riservatezza della vita privata e familiare.

Tali diritti, definiti dalla legislazione e dalle integrazioni che la giurisprudenza di volta in volta elabora, nonché dalle dichiarazioni internazionali, sono indipendenti dall'età, dal luogo, dal contesto, dall'etnia, dalla nazionalità, dalla cultura, dalla malattia, dallo stato di coscienza e devono essere pienamente rispettati.

Tuttavia questa rigida impostazione è storicamente nata per rispondere alle esigenze degli atti di tipo legale o patrimoniale ma è del tutto insufficiente a rispondere alle istanze di tipo personalistico tipiche, ad esempio, del diritto alla tutela della salute. Pertanto, all'esercizio dei diritti fondamentali e personalissimi, è molto più consono un concetto di capacità che si acquisisce gradualmente in misura proporzionata alla capacità di comprensione.

Quando si ha a che fare con problematiche attinenti alla salute, il riconoscimento del bambino come "persona" a tutti gli effetti non dipende dall'aver raggiunto un determinato livello di sviluppo fisico o mentale, o dalla sua attuale o future capacità di ragionare come un adulto e neppure da altre sue caratteristiche psico-fisiche.

Pertanto gli obblighi verso un bambino morente derivano dalle sue relazioni con coloro che si prendono cura di lui, e in particolare la famiglia e l'equipe assistenziale, e i suoi diritti, come definiti nella presente Carta, devono essere interpretati alla luce dei doveri derivanti dagli obblighi suddetti.



2 RICEVERE UN ADEGUATO TRATTAMENTO DEL DOLORE E DEI SINTOMI FISICI E PSICHICI CHE PROVOCANO SOFFERENZA, ATTRAVERSO UN'ASSISTENZA QUALIFICATA, GLOBALE E CONTINUA.

Il bambino, indipendentemente dalla sua età, vive tutte le esperienze che malattia e morte comportano. Egli ha il diritto di ricevere un'assistenza globale che si faccia carico di tutti i suoi bisogni clinici, psicologici, sociali, etici e spirituali.

È UN DOVERE

fornire servizi di terapia e di assistenza da parte di una équipe multiprofessionale e interdisciplinare dedicata e adeguatamente formata;

formare i professionisti, oltre che sulle competenze specifiche, anche sulle modalità di lavoro in équipe e sulla conoscenza e il rispetto dei principi etici alla base di questa attività;

monitorare la presenza e l'entità del dolore e dei sintomi fonte di sofferenza, utilizzando strumenti specifici per età e situazione;

prevenire i sintomi prevedibili e affrontare adeguatamente quelli in atto con particolare attenzione al dolore e all'eventuale necessità di sedazione palliativa;

proporre strategie terapeutiche rispettose dell'autonomia, della dignità, della vita di relazione, del ritmo circadiano e della privacy, evitando procedure inutili, invasive, dolorose e coercitive;

ricorrere alla sedazione palliativa/terminale in caso di presenza di sintomi che non rispondono al trattamento.

2

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino è in continua evoluzione fisica, cognitiva ed emozionale e questo influenza tutti gli aspetti della cura: pertanto ogni valutazione e terapia devono essere adeguate all'età e al suo sviluppo fisico e cognitivo e le strategie d'intervento devono essere condivise con lui, quando ciò è possibile, e con la sua famiglia.

La quasi totalità dei bambini morenti soffre di almeno un sintomo che mina la qualità di vita e il 90% di loro, presenta una sofferenza globale importante.

Inoltre i sintomi clinici che accompagnano il morire di un bambino possono essere molteplici, spesso concatenati fra loro e gravati da importanti componenti psicologiche e affettive.

È pertanto fondamentale il continuo monitoraggio dei bisogni clinici, psicologici del bambino e la definizione di strategie terapeutiche, farmacologiche e non, in grado di prevenire l'insorgenza o controllare gli oneri fisici e psicologici, fonte di sofferenza.

Vanno valutati attentamente i benefici ottenibili e i costi in termini d'invasività reale o percepita, dove la qualità della vita, il rispetto dei desideri e delle volontà del minore e della famiglia rappresentano l'obiettivo prioritario.

Tuttavia occorre riconoscere che potrebbero esservi opinioni contrastanti tra i diversi professionisti e con i familiari su quali siano le scelte terapeutiche più appropriate.

In questi casi il rapporto benefici/costi del trattamento vanno attentamente valutati in termini d'invasività e sofferenza percepite e le decisioni vanno prese tenendo conto del "miglior interesse" del bambino.



3 ESSERE ASCOLTATO E INFORMATO SULLA PROPRIA MALATTIA NEL RISPETTO DELLE SUE RICHIESTE, DELL'ETÀ E DELLA CAPACITÀ DI COMPrensIONE

Il bambino deve poter ricevere un'adeguata informazione sulla malattia, sul suo decorso e sulle proposte assistenziali. Occorre considerare che il bambino ha una sua peculiare comprensione del fenomeno morte che si modifica con l'età, la maturità e il progredire della malattia.

È UN DOVERE

Comunicare con il minore e fornire informazioni per consentirgli di comprendere la diagnosi, il piano terapeutico e la prognosi, tenendo conto che la comunicazione, nelle sue componenti sia verbale che non verbale, deve essere personalizzata, dialogata e continua e deve lasciare il dovuto spazio all'ascolto.

Elementi imprescindibili della comunicazione sono:

- 1 valutare la capacità di comprensione del bambino e il suo desiderio di essere informato;
- 2 condividere con la famiglia, offrendole opportuno supporto, la scelta di informare il bambino;
- 3 condividere in équipe le modalità e i contenuti della comunicazione;
- 4 utilizzare una comunicazione verbale e non verbale adeguate alla situazione;
- 5 in accordo con i famigliari, rispondere sempre in maniera congrua a tutte le domande (malattia, evoluzione, eventi avversi);
- 6 dare informazioni veritiere, concrete, facilmente comprensibili e che lascino spazio alle domande e non compromettano la speranza e la fiducia sul futuro che il bambino desidera mantenere;
- 7 porre massima attenzione al contesto ambientale, familiare e socio-culturale.

3

NOTE ESPLICATIVE

Informare il paziente è un dovere professionale del sanitario ed è anche uno strumento terapeutico di fondamentale importanza. Pertanto, quando età e situazione clinica lo permettono, il bambino ha il diritto di essere informato sul proprio stato di salute.

Questo passaggio di informazioni deve essere modulato in relazione all'età del bambino, alla situazione clinica e cognitiva, nonché alle sue aspettative e ai suoi desideri. Egli può decidere e manifestare da chi, dove, come e quali informazioni ricevere.

Gli devono essere fornite tutte le notizie che lo aiutino a capire quanto gli sta succedendo e a contestualizzare quanto gli viene proposto.

È fondamentale, quindi, per il bambino ricevere una comunicazione chiara, continua, aperta e dialogata che dia risposte semplici a tutte le domande che il bambino pone.

La comunicazione deve lasciare spazio alla speranza e deve focalizzare l'attenzione su obiettivi e desideri raggiungibili. Chi attua la comunicazione non deve dare nulla per scontato, non deve dare giudizi a priori, legati all'età o alla situazione o alle capacità di comprensione del bambino: deve continuamente valutare che egli abbia compreso quanto gli è stato detto e che nulla rimanga nel vago o nell'incerto.

Le risposte evasive e i silenzi, comunemente interpretati come protettivi e amorevoli, sono invece l'espressione delle paure della famiglia e dei sanitari nel dover affrontare il problema e rappresentano una forma di difesa/fuga nei confronti di una realtà difficile da gestire sia da un punto di vista umano che professionale.

Il non dire può indurre nel piccolo paziente le paure più atroci, generare ansia, angoscia, sentimenti di solitudine, isolamento e non comprensione, peggiorando le relazioni e la qualità di vita residua.

È importante considerare che l'informazione fa parte di un processo comunicativo - relazionale complesso, nel quale, oltre alle espressioni verbali, rivestono particolare importanza lo spazio destinato all'ascolto e l'attenzione alla comunicazione non verbale.



4 PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI, ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA MORTE

Il bambino è una persona a tutti gli effetti e in quanto tale è fruitore di diritti fondamentali quali il diritto alla vita, dignità, libertà di espressione, eguaglianza, anche se la concreta capacità di esercitare autonomamente tali diritti si acquisisce progressivamente con l'età.

È UN DOVERE

Ascoltare il bambino, indipendentemente dall'età, offrendogli l'opportunità di esprimersi, verbalmente e non, in merito alle possibili scelte e alle modalità assistenziali:

- 1 nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura;
- 2 dopo i 7 anni é auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino;
- 3 dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente.

4

NOTE ESPLICATIVE

I desideri e le aspettative del bambino devono essere indagati e valorizzati nelle scelte assistenziali e nei programmi di cura che lo riguardano.

Il bambino è titolare del diritto alla salute, all'integrità fisica e all'autodeterminazione, anche se non vi sono norme specifiche su come concretamente possa esercitarlo.

Il problema, pertanto, è come garantire l'esercizio di questi diritti fondamentali nelle diverse fasi della vita, caratterizzate da livelli di maturazione fisica, cognitiva, relazionale ed esperienziale molto diversi.

Nel neonato, nel lattante e nei bambini piccoli vi è la sostanziale incapacità di comprendere ed elaborare pienamente quanto viene comunicato e di esprimere verbalmente quanto viene percepito. Viene meno, pertanto, il riconoscimento di una capacità decisionale autonoma.

Nelle età successive la maturazione delle abilità di comprensione, elaborazione e comunicazione permette il riconoscimento di una capacità decisionale, anche a un'età inferiore ai 18 anni.

Tuttavia questa possibilità va modulata di volta in volta nel singolo caso, in relazione al livello di maturità cognitiva e relazionale del bambino.

È necessario prendere in considerazione anche altri fattori come indicato nei Diritti 1, 2 e 3.



5 **ESPRIMERE E VEDER ACCOLTE LE PROPRIE EMOZIONI, DESIDERI E ASPETTATIVE**

Il bambino deve poter esprimere tutte le emozioni e gli stati d'animo che sperimenta durante la malattia e nella fase del fine vita. La famiglia e i sanitari devono essere in grado di riconoscerli, accoglierli e fornire risposte adeguate.

È UN DOVERE

per il familiare: secondo le specifiche capacità e competenze, essere in grado di sostenere emotivamente il bambino, accogliendone emozioni, desideri e aspettative espressi e inespressi;

per l'équipe sanitaria: essere formata a riconoscere, accogliere, sostenere e valorizzare, secondo le specifiche competenze, le emozioni e i desideri del bambino;

per le persone che sono accanto ai familiari: aiutarli nel loro ruolo di sostegno e di contenimento della fragilità del bambino;

consentire al bambino di vivere il presente con le sue progettualità e attese e incoraggiarlo ad esprimere le proprie emozioni attraverso altre attività, quali l'arte, il gioco, ecc.

5

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino ha il diritto di pronunciarsi su tutti gli aspetti del suo vivere comune. Tale espressione è sinonimo di libertà e rispetto della persona.

La normativa internazionale e la giurisprudenza costituzionale e di merito pongono l'accento sulla partecipazione del bambino e sulla sua possibilità di prendere parte a tutte le questioni che lo riguardano, come soggetto attivo capace di espressione e formulazione di pensieri validi.

Pertanto, il bambino deve poter esprimere le opinioni, le scelte, le aspettative che riguardano il suo quotidiano, nonché tutte le emozioni che inevitabilmente sperimenta nella fase del fine vita. Deve poter dar voce a tutte le questioni che lo interessano e le persone che gli sono accanto devono accoglierle amorevolmente, comprenderle e, sin dove possibile, facilitarle e/o concretizzarle, in un clima di serenità e tranquillità.

Chi si rapporta con il bambino deve porre particolare attenzione anche agli aspetti non verbali del suo comunicare i propri sentimenti e desideri.

Inoltre, essi devono essere consapevoli delle proprie emozioni suscitate dall'assistenza a un bambino che sta morendo e cercare di tenerle sotto controllo.



6 ESSERE RISPETTATO NEI SUOI VALORI CULTURALI, SPIRITUALI E RELIGIOSI E RICEVERE CURA E ASSISTENZA SPIRITUALE SECONDO I PROPRI DESIDERI E LA PROPRIA VOLONTÀ

Il bambino, di qualsiasi nazionalità, etnia, religione deve essere rispettato nei propri valori culturali e aiutato a mantenere viva anche l'appartenenza alla propria famiglia tenendo sempre in considerazione il "miglior interesse" del bambino.

È UN DOVERE

considerare il "miglior interesse" del bambino, di qualsiasi età e in ogni circostanza, rispettando e proteggendo i suoi valori culturali, spirituali, religiosi e famigliari, che rappresentano i pilastri dell'identità personale;

consentire al bambino e alla famiglia l'espressione della sofferenza secondo la propria cultura e religione;

utilizzare mediatori culturali per garantire al bambino e alla famiglia di ogni nazionalità o lingua una corretta esplicitazione dei bisogni;

realizzare modalità di accoglienza e di supporto dei bisogni spirituali del bambino e della famiglia secondo i modelli culturali e tradizionali propri;

assicurare spazi dove il bambino e la sua famiglia possano vivere ed esprimere, secondo la propria cultura e orientamento spirituale, la fase terminale della malattia, il decesso, il lutto e gli eventuali rituali di preparazione ed elaborazione connessi a tali realtà.

6

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino è parte della sua comunità definita da etnia, lingua, religione e cultura e come tale va rispettato e aiutato a mantenere vive tutte le peculiarità che caratterizzano la sua famiglia, i suoi valori, le sue convinzioni e la sua filosofia di vita.

È necessario evitare ogni forma di discriminazione legata all'etnia, alla nazionalità, alla religione, alla condizione sociale, economica e di malattia.

Va assicurata, se il bambino e la famiglia lo desiderano, un'assistenza spirituale che li aiuti ad affrontare i complessi e molteplici interrogativi che inguaribilità e morte determinano.

7 AVERE UNA VITA SOCIALE E DI RELAZIONE COMMISURATA ALL'ETÀ, ALLE SUE CONDIZIONI E ALLE SUE ASPETTATIVE

Ogni persona vive inserita nella società e i rapporti sociali e le relazioni con gli altri sono strumenti indispensabili di vita e crescita. Il bambino, pur piccolo e malato, è e rimane un essere relazionale anche nelle situazioni più critiche: pertanto le sue esigenze relazionali e sociali vanno identificate, accolte e soddisfatte affinché non viva un isolamento simile alla “morte sociale anticipatoria” della “morte fisica”.

È UN DOVERE

incoraggiare e rinforzare l'interazione del bambino con l'ambiente mettendo precocemente in atto tutte le modalità a ciò funzionali;

facilitare e mantenere le relazioni del bambino anche attraverso il recupero, il supporto, l'implementazione delle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali già acquisite e compromesse o perdute;

offrire al bambino strumenti, spazi, terapie distrazionali efficaci, modalità e attività di gioco e socializzazione;

consentire al bambino di proseguire il suo percorso educativo, o tramite la frequenza scolastica, o attraverso altre attività culturali o educative.

7

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino, sin dalla più tenera età, è un essere relazionale che esercita un proprio ruolo sociale: egli partecipa con strumenti e modalità specifiche alla vita associativa e cresce in relazione con il resto della collettività.

La malattia a prognosi infausta è gravata da numerose situazioni problematiche che limitano le relazioni e i rapporti sociali; ciò incrementa, in maniera significativa, la sofferenza e la percezione di solitudine, con un importante impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e della famiglia.

La rete familiare, la rete amicale, la scuola, la comunità, le associazioni di patologia, rappresentano strumenti terapeutici importanti che vanno valorizzati e sostenuti, poiché possono aiutare il bambino inguaribile a vivere e condividere momenti di socializzazione, di gioco e di crescita.

La scuola ha un ruolo fondamentale anche per il bambino gravemente malato.

Gli insegnanti entrano a pieno titolo nell'équipe di cura e gli interventi didattici/educativi proposti o richiesti dal bambino stesso, vanno opportunamente modulati a seconda delle sue risorse fisiche, psichiche ed emotive per aiutarlo a mantenere un senso di normalità.



8 AVERE ACCANTO LA FAMIGLIA E LE PERSONE CARE ADEGUATAMENTE AIUTATE NELL'ORGANIZZAZIONE E NELLA PARTECIPAZIONE ALLE CURE E SOSTENUTE NELL'AFFRONTARE IL CARICO EMOTIVO E GESTIONALE PROVOCATO DALLE CONDIZIONI DEL BAMBINO

Per il bambino è fondamentale la presenza dei genitori, dei fratelli e di tutti i famigliari a lui cari, per mantenere e favorire il suo benessere, la sua sicurezza e soddisfare il bisogno di essere amato.

È UN DOVERE

assicurare al bambino la presenza dei famigliari e delle persone a lui care assecondando le sue richieste;

informare i genitori in modo dettagliato, costante e tempestivo della prognosi e dell'evoluzione della situazione clinica;

ascoltare, formare e accompagnare i genitori nell'assistenza al bambino, aiutandoli a mantenere il loro ruolo parentale;

mettere a disposizione di tutti i componenti della famiglia, con particolare riguardo ai fratelli, i necessari sostegni psicologici, emozionali e spirituali, sia durante il decorso della malattia, sia nella fase del distacco e nella successiva fase del lutto;

favorire il superamento di eventuali difficoltà economiche, lavorative e sociali della famiglia, compresa l'assistenza legale, anche facendo ricorso ad Associazioni ed Enti Assistenziali.



NOTE ESPLICATIVE

Il bambino ha diritto a una vita familiare. La vicinanza dei genitori, fratelli, parenti e delle persone care migliora la qualità della vita del bambino, stimola e propone un ritorno alla “normalità”, incrementa il senso di sicurezza e condivisione. Possono esservi eccezioni che vanno riconosciute e interpretate nel “miglior interesse” del bambino.

Per i genitori, vivere l’inguaribilità e la morte del proprio figlio è drammaticamente difficile: l’ansia e la disperazione generano sentimenti d’impotenza, frustrazione e sofferenza; innescano talvolta comportamenti di fuga, abbandono, deresponsabilizzazione, aggressività e conflitto, all’interno e al di fuori della famiglia.

La famiglia modifica obiettivi, comportamenti e confini; i ruoli tradizionali dei suoi componenti vengono rivoluzionati in funzione del figlio malato; a ciò si aggiungono l’isolamento sociale e non raramente difficoltà economiche.

La famiglia, e i genitori in particolare, sono parte integrante e attiva del programma assistenziale del bambino inguaribile: a loro viene delegata una parte importante del “care” e, frequentemente anche dell’assistenza sanitaria e psicologica (soprattutto se la gestione è a domicilio). Questo ruolo attivo della famiglia va condiviso senza caricarla di eccessiva responsabilità, assicurando supporto continuo da parte di personale esperto e accogliente.

Anche i fratelli condividono la storia di malattia e di sofferenza. Purtroppo possono essere dimenticati, trascurati se non addirittura allontanati dal nucleo parentale, perché le esigenze e i bisogni del bambino malato sono prioritarie.

Al momento della morte, i familiari devono essere aiutati a gestire in maniera graduale la separazione dal bambino e partecipare ai rituali di preparazione della salma e della sepoltura. Infatti, le modalità con cui vengono gestite queste fasi, condizionano l’andamento del lutto successivo.

È auspicabile che un operatore dell’équipe assistenziale, a ciò qualificato, mantenga una relazione con la famiglia anche dopo il decesso per sostenerla nel lutto e per valutare criticamente le modalità e le scelte del percorso di cura fatto, nonché, se necessario, riferirla a un centro o a un professionista esperto nel supporto all’elaborazione del lutto.



9 ESSERE ACCUDITO E ASSISTITO IN UN AMBIENTE APPROPRIATO ALLA SUA ETÀ, AI SUOI BISOGNI E AI SUOI DESIDERI E CHE CONSENTA LA VICINANZA E LA PARTECIPAZIONE DEI GENITORI

Il contesto ambientale condiziona in maniera importante il vissuto del bambino e della sua famiglia. La quasi totalità dei bambini preferisce essere assistito nella propria casa, dove la famiglia, se adeguatamente sostenuta, meglio riesce ad affrontare quanto malattia e morte comportano.

È UN DOVERE

consentire al bambino e alla famiglia la possibilità di scegliere il luogo dove gestire il fine vita;

assicurare, modulando gli interventi in rapporto alle circostanze, la stessa qualità di assistenza e di supporto indipendentemente dal luogo scelto;

proporre e facilitare, per quanto possibile, l'assistenza e la gestione della fase terminale della malattia a domicilio con un appropriato supporto atto ad affrontare la malattia e la morte del bambino;

se questo non è possibile, assicurare l'assistenza del bambino in un contesto idoneo all'età, garantendo la costante presenza dei famigliari e delle persone care.

9

NOTE ESPLICATIVE

È importante che il bambino e la famiglia possano scegliere il luogo dove gestire le ultime fasi della malattia e gli operatori devono sostenere tale scelta.

Generalmente il bambino, come ogni persona, preferisce la propria casa come luogo di cura; tuttavia ciò potrebbe non essere vero nelle situazioni di fine vita o di morte imminente.

Laddove le condizioni cliniche del bambino risultino instabili e la gestione domiciliare sia problematica o non desiderata dal bambino e dalla famiglia, la soluzione ottimale è il ricovero in hospice pediatrico.

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale a dimensione di bambino, alternativa alla casa e all'ospedale, il cui ambiente è il più possibile simile a quello domestico, dove un'équipe specialistica garantisce un'assistenza qualificata, continuativa e accogliente.

Nel caso si renda necessario il ricovero in ospedale, quest'ultimo deve garantire una sistemazione ambientale e una modalità assistenziale in linea con i principi fondamentali delle cure palliative pediatriche.



10 USUFRUIRE DI SPECIFICI SERVIZI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, CHE RISPETTINO IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO E CHE EVITINO SIA TRATTAMENTI FUTILI O SPROPORZIONATI CHE L'ABBANDONO TERAPEUTICO

La corretta presa in carico di un bambino nella fase di fine vita rappresenta un difficile equilibrio tra abbandono e ostinazione terapeutica.

Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) rappresentano la corretta risposta a questa problematica.

È UN DOVERE

garantire a tutti i bambini con patologia inguaribile e alle loro famiglie, la disponibilità di personale specificamente formato nelle cure al bambino e in grado di assicurare la continuità assistenziale, anche quando non è più possibile curare la patologia sottostante, e che garantisca che eventuali ulteriori interventi assistenziali vengano attuati solo quando è plausibile che i loro benefici siano superiori ai loro possibili effetti dannosi;

assicurare la continuità delle CPP nei diversi contesti assistenziali (domicilio, ospedale, hospice);

evitare una sproporzione terapeutica e interventi futili che abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e/o che prolunghino inutilmente la sofferenza e il processo del morire.

10

NOTE ESPLICATIVE

Il bambino deve potersi avvalere di adeguati programmi di cure palliative pediatriche, come previsto da numerosi documenti e dichiarazioni.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche come:
"L'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia. Richiedono un approccio globale (multiprofessionale e specialistico) in grado di alleviare le sofferenze fisiche, psicologiche e sociali del bambino, includendo sia i famigliari, che le risorse presenti nella comunità."

Esse iniziano al momento della diagnosi di inguaribilità, non escludono la terapia curativa, e richiedono interventi multi/interdisciplinari. Il domicilio costituisce la sede ottimale di cura, eventualmente integrato dall'hospice pediatrico.

I principi delle cure palliative pediatriche sono: migliorare la qualità di vita residua del bambino e della sua famiglia; coinvolgere il bambino e la famiglia nell'individuazione dei bisogni; fornire tutte le risorse mediche, psicologiche, di sostegno, cognitive, ricreative, educative e didattiche possibili; garantire figure professionali diverse e complementari con specifica formazione ed operanti in regime di continuità. Esigono professionalità, dedizione, tempo e pazienza.

.....

Documenti e carte internazionali

Universal declaration of human rights. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1948.

Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, World Medical Association 1964. Subsequent editions in '75,'83,'89,'96,'00, 2002.

Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. www.each-for-sick-children.org

Un. Nat. Gen. Assembly Convention of the rights of the child . New York, 1989.

Declaration of the rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1959.

European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg, 1996.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo, 1997.

Charter of Fundamental Rights of the European Union. Nice, 2000.

European Charter on Patients Rights. Brussels, 2002.

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. UNESCO, 2005.

Convention on the rights of persons with disabilities. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 2006.

Treaty of Lisbon. Lisbon, 2007, enforced in 2009.

Documenti e carte nazionali italiane

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. www.governo.it

Carta dei diritti del morente - Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.). Milano, 1999. www.fondazionefloriani.eu

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI Onlus), 2003. www.aopi.it

Codice di Deontologia Medica, 2006. www.fnomceo.it

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. www.ministerosalute.it

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. www.ipasvi.it

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. www.vivereonlus.com

Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. www.neonatologia.it

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. www.salute.gov.it

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) del 25/7/2012. www.salute.gov.it

“Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari”. Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi), Roma, 2013. www.indimi.org

Libri di testo e pubblicazioni scientifiche

Autori Vari. Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative sulla sedazione palliativa e terminale. SICP, 2006. www.sicp.it

Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics, 5th Edition. Oxford University Press, 2001.

Benini F et Al. Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia, 2010. www.salute.gov.it

Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia? Arch Pediatr Adolesc Med 2012; 166(3): 291-2.

Benini F et Al. Gestione del fine vita nei bambini con patologia oncologica. Rivista Italiana di Cure Palliative 2012; 14 (2): 29-35.

Bevilacqua G et Al. The Parma Charter on the Rights of the Newborn J Mat Fetal Neonatal Med. 2011; Vol. 24 (1).

Bluebond-Langner M, Belasco J, Wander M. Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment. Nursing Clinics of North America 2010; Vol. 45 (3): 329-345.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy. Palliative Medicine 2013; 27 (8): 705-713.

Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. J Perinatol 2002; 22: 184 - 195.

Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center. J Perinatol 2001; 21: 279 - 283.

Celesti L, Peraldo M, Visconti P. La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale: Manuale di accreditamento volontario. Centro Scientifico Editore, Torino, 2005.

Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. *When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family.* Field M J and Behrman R E. Editors. Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press - Washington, DC, 2002.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia Ferraris P, Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *Eur J Palliative Care*, 2007; 14(3).

Gillon R. *Philosophical Medical Ethics*. Wiley & Sons, Chichester, 1995.

Goldman A., Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012.

Lago P. et Al. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato*, 2010. www.neonatologia.it

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care. *Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts*, 2009. www.maruzza.org

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*. N.C.B. London, 2006.

Orzalesi M. *Ethical problems in the care of high risk neonates*. *J Mat Foetal Neonatal Med*. 2010; 23(S3): 7-10.

POSTFAZIONE 1

Un documento, che richiami tutti gli operatori coinvolti al rispetto e all'attenzione verso un giovane essere umano prossimo alla morte, risponde a una giusta esigenza di crescita e miglioramento dei contenuti e dell'atteggiamento di chi, a qualsiasi titolo, sia coinvolto nella sua assistenza.

Questa Carta credo che debba essere considerata non tanto un punto di arrivo, quale pure è per la sua novità a livello non solo nazionale e per l'impegno che ha richiesto da parte di numerosi studiosi e professionisti, quanto un punto di partenza. Scoprire e affermare che l'essere bambino e l'essere morente nulla toglie ai diritti e alla dignità propri di ogni umano, significa aprire un libro nuovo i cui capitoli potranno essere compresi e sviluppati solo nella concreta vita che la Carta riuscirà a vivere. Qui di seguito provo a indicare alcuni di questi capitoli, a mo' di avvio del libro appena aperto.

Il primo punto riguarda il destinatario delle attenzioni della Carta. Dichiaratamente è il bambino, che viene definito come il "soggetto di età compresa dai 0 ai 18 anni", di cui si sottolinea la continuità "dal neonato, anche il prematuro estremo", "all'adolescente" fino alla "maggiore età".

È una scelta piena di implicazioni, in più direzioni. Riservare al "prematuro estremo", lo stesso contesto del giovane alle soglie della maggiore età sembra incrementare la sua posizione, che, salvo intendersi su quanto estremo possa essere il suo stato (cosa qui non in discussione), si vede riconosciuti pari valore e dignità di un quasi-adulto. All'opposto, porre l'adolescente prossimo alla maggiore età nella medesima categoria del prematuro, come la Carta fa, sottolinea certo il diritto dell'adolescente a essere considerato ancora in sviluppo, ma esclude che di quel giovane essere umano sia valorizzata la volontà, nella sua qualità di quasi-adulto. Certo, i punti da 3 a 7 parlano di diritti e di attese che si addicono all'adolescente e al preadolescente, più che al prematuro, come il diritto a "essere ascoltato e informato", a partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte e altro. Per quanto tutto questo abbia una sua logica e una plausibilità pratica, mi chiedo se, negli sviluppi futuri, non si debba prestare attenzione a una logica diversa, che parta da quello che molti anni fa ho chiamato criterio del minor scostamento possibile.

Il rischio di ogni Carta e affermazione di diritti è spesso quello di raccogliere ampi consensi teorici e, talora, retorici, dove tutti si proclamano paladini dei deboli e degli oppressi, e poi di incontrare una sorda resistenza nell'attuazione, dove spesso vengono avanzate obiezioni sulla realizzabilità pratica, perché il bambino "non aveva la capacità" o perché non poteva comprendere o perché... viene evocato qualsiasi altro impedimento pratico. Per contrastare questo, sempre incombente, rischio bisognerebbe affermare che il giovane essere umano ha tutti e i medesimi diritti dell'adulto (e, d'altra parte, quale adulto non vorrebbe avere i diritti affermati nella Carta del bambino!), che esercita in prima persona via via che acquisisca la capacità materiale di farlo. E non sembri una esagerazione. Alcune esperienze di oncologia pediatrica hanno mostrato con grande efficacia che per essere informati e consapevoli della malattia inguaribile si può essere anche molto, molto giovani. Il criterio del minor scostamento possibile parte dal presupposto che la condizione di soggetto di diritti sia quella universale, di tutti gli umani, indipendentemente da tipo di malattia, età e altro, e che quando la condizione materiale rende impossibile il pieno esercizio dei diritti, bisogna adottare una soluzione che si scosti il minimo possibile dalla pienezza dell'esercizio dei diritti. D'altra parte è proprio questo il criterio ormai riconosciuto legittimo dalla Corte di Cassazione: ricostruire la volontà del paziente nei limiti del possibile e nelle condizioni date, anche in casi di pazienti adulti stabilmente non più in grado di esprimere la loro volontà.

Ecco, il criterio del minor scostamento possibile ha il vantaggio di porre l'onere di provare l'impossibilità pratica del diritto su chi la afferma e non su chi vuole che quel diritto sia riconosciuto in pratica.

Assumere questa ispirazione non necessariamente implica la rottura del concetto unitario di bambino che la Carta assume, ma richiede che alcune affermazioni un po' astratte vengano svolte dalla forma impersonale a quella diretta e che si chiariscano quali siano gli obblighi verso il bambino da parte dei curanti (obblighi che con tutte le modulazioni del caso possono essere intesi unitariamente) e quali diritti del bambino, che direttamente o attraverso suoi rappresentanti possano essere fatti valere, anche contro i curanti, se del caso. In questa prospettiva mi sembra che, più che affermare il diritto del bambino a essere considerato "persona" dagli altri, per poi far discendere da tale qualità complessiva le conseguenze in termini di diritti (ma sempre per iniziativa di altri), possa essere più chiaro affermare che il bambino ha il diritto al rispetto dei suoi diritti personalissimi fino alla morte, come da esso stesso espresso (se ne ha la capacità materiale) e con l'aiuto di chi lo assiste e contro chi li nega o viola.

La questione non è puramente formale e tocca anche un altro capitolo del nuovo libro che questa Carta apre e sul quale mi vorrei brevemente soffermare. Una scelta importante è se la Carta si riferisca ai bambini affetti da malattia inguaribile progressiva o solo a quelli morenti. Una questione simile si pose già nei primi anni della fondazione della Società italiana di cure palliative (1987), quando risultò chiaro che la focalizzazione sul solo morente, se era molto impegnativa sul piano assistenziale e spirituale, escludeva, per forza di cose, pressoché totalmente qualsiasi discorso sull'informazione, sulla programmazione delle cure con il paziente e sulla sua autodeterminazione. La vera carica innovativa delle cure palliative era invece proprio nell'aprire un orizzonte di cura centrata sul paziente, non solo, e non tanto, nel senso che tutte le scelte degli operatori erano finalizzate al miglioramento della condizione psicofisica del paziente, ma soprattutto nel senso che il paziente, pur nella fase finale della sua vita, diventa protagonista delle scelte sulla propria persona e sulla propria residua salute e vita.

Se questo era l'aspetto di maggiore innovazione per gli adulti, come sostenemmo inizialmente in pochi e poi sempre in più, a maggior ragione deve esserlo per i giovani esseri affetti da malattie incurabili progressive. Così come l'ineluttabilità dello sviluppo della malattia non era un buon motivo per negare a un adulto assistenza e libertà di scelta, oggi si può dire che la condizione di bambino non può costituire buon motivo per negargli il diritto al rispetto dei suoi diritti personalissimi, fino al punto della morte.

Amedeo Santosuosso

Presidente Centro di Ricerca Interdipartimentale ECLT
Università di Pavia

POSTFAZIONE 2

Il presente documento offre alcuni motivi di riflessione su problematiche di ordine bioetico, di particolare importanza e di difficile soluzione per tutti coloro che, a vario titolo, si occupano di bambini con malattie inguaribili, in particolare quando il decesso sia vicino e inevitabile.

Semplificando molto, tali problematiche appartengono a tre categorie principali: quella dei diritti, quella dei doveri e quella della comunicazione.

Riguardo alla prima categoria, i *diritti*, qualcuno potrebbe chiedersi se una “*Carta dei Diritti del Bambino Morente*” sia davvero necessaria o quantomeno utile.

In fondo, tutti i diritti elencati nella “*Carta*” sono simili, se non identici, a quelli più volte riconosciuti, per ogni soggetto in età evolutiva, in svariati documenti ufficiali internazionali, a partire dalla “*Convenzione sui diritti del fanciullo*” dell’Assemblea delle Nazioni Unite del 1989, e sottoscritti e poi incorporati nelle proprie legislazioni dai vari stati membri, inclusa l’Italia.

Si tratta quindi di Diritti Istituzionali, che sono anche contemplati, seppure in modo più generico, nella Costituzione Italiana (*Diritti Costituzionali*).

E allora perché ribadirli in un documento ad hoc? Tale necessità deriva dal fatto che nel nostro Paese, ma non solo, non tutti i Diritti Istituzionali vengono poi precisati in Leggi, o in Circolari o in altri Documenti ufficiali ad hoc, e quindi tradotti nella pratica corrente, diventando così *Diritti Esigibili*, che il cittadino può richiedere, anzi addirittura esigere, che vengano rispettati e soddisfatti dagli organismi competenti (Stato, Regioni, ASL, etc.).

Di fatto ciò non sempre accade, specialmente nei riguardi delle fasce più deboli di cittadini, quelli che, per scarsa conoscenza o autonomia o per l’impossibilità materiale ad agire non possono o non riescono ad ottenere ciò che gli spetta; anche perché l’esigibilità teorica del diritto a livello governativo spesso non si traduce in una reale e concreta esigibilità a livello individuale.

In questo scenario, le fragilità del bambino malato e della sua famiglia, in particolare nella fase terminale della vita, sono evidenti. Ecco quindi che un documento che individui in modo puntuale i diritti di questa fascia di cittadini particolarmente vulnerabili può costituire un punto fermo di riferimento per tutti coloro che a vario titolo se ne devono occupare.

La seconda categoria di problemi, che discende direttamente dalla prima, è quella dei *doveri*, ovvero l’obbligo e la capacità di far sì che tali diritti vengano individuati, rispettati e soddisfatti in modo adeguato. Anche su questo versante vi sono notevoli e frequenti criticità, dovute a svariati e complessi fattori che richiederebbero una analisi più approfondita, non pertinente in questa sede, ma che sono prevalentemente riconducibili ad una scarsa sensibilità, ad un insufficiente impegno e ad una inadeguata preparazione da parte di coloro che dovrebbero farsene carico.

Infine l’importanza di una buona *comunicazione*. Intorno al bambino inguaribile, giunto alla fine del suo percorso di vita, si muove un numero notevole di persone - i genitori e tutta la famiglia, i vari professionisti della salute (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, etc.), altre figure di supporto (volontari, insegnanti, etc.) - che devono essere capaci di interagire adeguatamente e sinergicamente, evitando o superando eventuali incomprensioni o conflitti, in modo convergente verso il “*migliore interesse*” (“*the best interest*”) del bambino. Pertanto una corretta e attenta comunicazione tra le varie componenti e tra queste e il bambino rappresenta un tramite essenziale per la compiuta realizzazione di quanto indicato nella “*Carta*”.

È quindi evidente che la piena applicazione di quanto indicato nella “Carta” può generare problemi e conflitti di ordine bioetico che vanno opportunamente individuati, affrontati e risolti.

Come è noto, i tradizionali principi etici alla base delle decisioni cliniche sono essenzialmente quattro: - Non maleficenza (*primum non nocere*, il più antico, di ben nota origine ippocratica); Beneficenza (fare il bene del paziente, simmetrico al precedente); Autonomia (empowerment, consenso informato, di più recente introduzione soprattutto nella società occidentale); Giustizia (sociale, legale, equità, etc.). In ogni caso la premessa fondamentale è che tali principi vengano utilizzati nel “migliore interesse” (“the best interest”) del bambino. Va inoltre ribadito che, il rispetto e la concreta applicazione dei suddetti principi non può prescindere da una corretta Comunicazione.

Si tratta di un elenco apparentemente chiaro e di facile applicazione che tuttavia, una volta tradotto nella pratica quotidiana, può generare problemi o “dilemmi” etici di non facile soluzione.

Mi riferisco in particolare a quelle situazioni in cui, tra due possibili alternative, si vorrebbe sceglierle entrambe, ma ciò non è possibile.

I temi del conflitto e delle scelte sono centrali nella definizione di un dilemma etico e sono particolarmente frequenti e di difficile soluzione nel caso di un bambino inguaribile in procinto di morire.

Per esempio, per quanto riguarda il *non maleficium* vs il *beneficium*, il dilemma principale attiene a *l'astensione o interruzione vs la prosecuzione dei trattamenti intensivi*; ovvero, in determinate circostanze è lecito astenersi dai trattamenti intensivi o sospenderli? Oppure è sempre necessario proseguire nelle terapie intensive e invasive fino al decesso del bambino? La discriminante tra accanimento terapeutico e desistenza terapeutica ha a che fare con la “sacralità” della vita vs la vita come “bene disponibile”.

A tale riguardo, va sottolineato che alla filosofia assistenziale del passato, *orientata alla malattia*, più rigida e più tradizionale, in base alla quale la sopravvivenza “tout court” e ad ogni costo è ciò che più conta e la morte viene vista come la sconfitta più grave da evitare con ogni mezzo, si è gradualmente sostituita una filosofia orientata alla persona, più flessibile e che prende in considerazione la “qualità” della vita e considera alcuni tipi di esistenza gravemente compromessa come più negativi della morte stessa.

Ciò trova conforto anche nell'Articolo 38 del Codice di Deontologia Medica che recita: “*In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.*”.

Un'altra area potenzialmente conflittuale riguarda la *comunicazione*, ovvero se dire, quando dire, quanto e cosa dire e come dire ai genitori e al bambino stesso, in presenza o meno dei genitori. Si tratta di scelte difficili e delicate nelle quali la comunicazione e l'informazione rivestono un'importanza fondamentale. Ovviamente le decisioni andrebbero prese insieme tra personale sanitario e genitori, coinvolgendo, quando possibile, il bambino; il che non è sempre facile da realizzare.

Tutto ciò a sua volta impatta inevitabilmente sul principio di *autonomia* e di *consenso informato* e sul potere decisionale del medico vs quello dei genitori vs quello del bambino. Chi prende le decisioni? Il medico? I genitori? Il bambino? I documenti ufficiali disponibili (Convenzione di Oviedo, Codice di Deontologia Medica, etc.) non ci sono di grande aiuto in questo senso in quanto, nel caso di un minore la decisione spetta generalmente ai genitori. Vi è quindi il rischio di una eccessiva autonomia genitoriale, che a sua volta potrebbe entrare in conflitto con il “migliore interesse” (the best interest) del bambino. Come ha affermato qualcuno “*I genitori possono sentirsi liberi di diventare martiri. Ma questo non significa*

che, necessariamente e nelle medesime circostanze, essi siano liberi di rendere martiri i loro figli."

Infine, anche il principio di *giustizia* si presta a diverse interpretazioni. Quale giustizia? Legale? Sociale? Divina? Altro? I dilemmi più frequenti riguardano l'uso appropriato delle risorse e l'interesse del singolo vs quello della società, specialmente quando le risorse disponibili siano limitate.

Questo pur breve excursus sottolinea come la "Carta", pur nella sua semplice enunciazione e spiegazione, può incontrare alcune difficoltà di ordine bioetico nella sua applicazione pratica.

Ciò non deve destare meraviglia poiché è noto che i problemi di ordine etico, deontologico e sociale sono tanto più acuti e complessi quanto più si ha a che fare con situazioni che stanno tra la vita e la morte, o che possono provocare profonde modificazioni nella vita di un individuo e della sua famiglia, o in cui la dipendenza del paziente nei confronti del personale di assistenza è massimale, come accade appunto nel caso di un bambino inguaribile in procinto di morire.

Dobbiamo inoltre prendere atto della posizione critica di coloro che si assumono la responsabilità di alcune decisioni riguardanti la vita e la morte di bambini molto sofferenti o malformati o permanentemente lesi, e dello scalpore e del turbamento che può destare nel pubblico la conoscenza di certi iter decisionali. Anche perché la comunità medica e infermieristica non può tenere un atteggiamento ambiguo verso i valori della vita, poiché impersona agli occhi della società, colei che salvaguarda la vita stessa. Inoltre i mass media e la società in generale coltivano spesso aspettative irrealistiche e talvolta miracolistiche circa le possibilità di sopravvivenza di bambini gravemente compromessi.

È pertanto importante promuovere una discussione aperta tra i diversi professionisti della salute e con il pubblico in generale intorno a queste problematiche etiche: tra il personale di assistenza, con l'obiettivo di definire una metodologia comune ed eticamente corretta per affrontare questi problemi nella pratica quotidiana; con il pubblico, perché comprenda che la scienza e la tecnologia non possono fare miracoli e sia informato delle situazioni e dei dilemmi etici che si possono creare nell'assistenza a bambini con malattie inguaribili, soprattutto nella fase terminale.

E soprattutto è necessario che la gestione di questi bambini sia affidata a persone esperte nelle Cure Palliative Pediatriche, in grado di individuare e tenere sempre presente quale sia il "miglior interesse" del bambino, e che siano adeguatamente formate, anche sotto il profilo bioetico.

Ciò offre le migliori garanzie di poter prevenire, identificare, affrontare e possibilmente risolvere eventuali dilemmi o conflitti bioetici e applicare correttamente i principi enunciati nella "Carta".

Come affermava Orazio più di 2000 anni fa (Satire II, 106) *"Est modus in rebus, sunt certi denique fines, quos ultra citraque nequi consistere rectum"* (Ovvero: *"C'è una giusta misura in ogni cosa; vi sono limiti ben definiti, al di qua o al di là dei quali non può esservi il bene."*).

Marcello Orzalesi
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

La versione in Inglese di questo documento, validata dalla Fondazione, è stata approvata da



FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

Indirizzo Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Telefono +39 06 3290609 | +39 06 36306482 | Fax +39 06 36292743

E-mail info@maruzza.org | Sito web www.maruzza.org
