

La Carta dei diritti del bambino/adolescente in ospedale: gli obiettivi disattesi

Giuliana Filippazzi

Senior coordinator EACH - European Association for Children in Hospital

Abstract

Children's and adolescents rights in hospital: the disregarded goals

To achieve the still disregarded goals of the EACH Charta, paediatric wards must encourage and support parents' active and constant participation in their child's care. In the specific an informed participation in decision-making (both in parents and children); pain control/reduction; a child structured environment; free visit time for friends; paediatric units staff adequately trained to meet the child's needs and to communicate with the child and his/her family. The family paediatrician can play a very important role by informing his hospital colleagues about families' non medical complaints during hospitalization.

Quaderni acp 2008; 15(3): 115-117

Keywords Parents. Communication. Environment. Family paediatrician

Per raggiungere gli obiettivi tuttora disattesi per una degenza davvero "a misura di bambino" è indispensabile la presenza attiva di un genitore in ogni momento del ricovero: la partecipazione informata (del bambino e del genitore) nelle decisioni; controllo del dolore; ambiente strutturato a misura di bambino; visite degli amici; personale sanitario con preparazione specifica pediatrica e capace di comunicare efficacemente con il paziente. L'indispensabile coinvolgimento del pediatra di famiglia consente anche di segnalare ai colleghi in ospedale le eventuali carenze non mediche lamentate dalle famiglie durante e dopo il ricovero.

Parole chiave Genitori. Comunicazione. Ambiente. Pediatra di famiglia

Fino agli anni '60 il bambino in ospedale veniva separato dai genitori, per assicurargli un'assistenza ottimale e proteggerlo dal pericolo di infezioni: non si pensava alla sua angoscia per la separazione dai suoi punti di riferimento, famiglia, casa, abitudini, in un ambiente sconosciuto, circondato da estranei.

Alla fine degli anni '60 però il Rapporto Platt e il libro di James Robertson *Your child in hospital* fecero conoscere all'opinione pubblica, non solo britannica, le conseguenze di un ricovero inadeguato alle esigenze globali del bambino: aggressività, regressione, vissuti negativi della malattia, tristezza, depressione, carenze e disarmonie nello sviluppo dell'intera personalità. Le ricerche di psicologi dell'età evolutiva e l'impegno di gruppi di volontariato nei vari Paesi

europei per individuare e rimuovere le cause specifiche di questa inadeguatezza sfociarono nella *Risoluzione del Parlamento Europeo sui diritti dei bambini degenti in ospedale* (maggio 1986). Rappresentanti di associazioni mediche e di volontariato di vari Paesi riuniti nella *European Association for Children in Hospital (EACH)* ne fecero nel 1988 una versione semplificata: la cosiddetta Carta di EACH.

Dopo quasi vent'anni però alcuni obiettivi non sono stati ancora raggiunti pienamente. Fatta la premessa fondamentale che l'assistenza si deve basare non soltanto sulla malattia, ma sul bambino nella sua interezza, vediamo di seguito, punto per punto, come rimediare alle carenze più frequenti, raggruppando gli articoli in base alla tipologia dei problemi.

Ricovero in ospedale solo se indispensabile

Art. 1 - Il bambino deve essere ricoverato in ospedale soltanto se l'assistenza di cui ha bisogno non può essere fornita altrettanto bene a casa o in regime ambulatoriale.

Attualmente, essendo gli ambulatori e gli studi medici chiusi nei giorni festivi e prefestivi, i genitori di un bambino malato devono spesso ricorrere al Pronto Soccorso, che risulta quasi sempre sovraffollato. Per evitare questo inconveniente occorre istituire un'efficiente rete di guardie mediche pediatriche sul territorio, che consentirebbe un primo screening delle urgenze reali e una presa in carico dei casi più semplici, che non richiedono un ricovero, garantendo, così, ai casi più gravi un intervento più tempestivo in ospedale.

Presenza costante di un familiare

Art. 2 - Il bambino in ospedale ha il diritto di avere accanto a sé i genitori o un loro sostituto in ogni momento del ricovero.

Art. 3 - A tutti i genitori deve essere offerta una sistemazione ed essi devono essere incoraggiati a restare accanto al bambino. Per partecipare all'assistenza del bambino devono essere informati sulla routine del reparto. Non devono sostenere costi aggiuntivi o subire perdita di salario.

Attualmente è spesso limitata alla somministrazione dei pasti, igiene, gioco. La presenza di un genitore deve essere consentita e incoraggiata (previa adeguata preparazione!) soprattutto nei momenti più difficili: di notte; durante le terapie e/o gli esami, con o senza anestesia locale o seda-

Si veda, su questo argomento, anche la recensione del libro "Un ospedale a misura di bambino" di Giuliana Filippazzi, pubblicata su Quaderni acp, n. 2, pag. 86.

Per corrispondenza:
Giuliana Filippazzi
e-mail: ffilippazzi@alice.it

organizzazione sanitaria

zione; durante l'induzione dell'anestesia e subito dopo il risveglio; in terapia intensiva. Spesso mancano spazi e adeguate infrastrutture per i genitori: il pernottamento rappresenta ancora il punto più critico. Tutti i reparti devono dotarsi anche del letto per il genitore e devono essere apprestate strutture di accoglienza a prezzi ragionevoli per i genitori residenti fuori città.

Informazione e comunicazione adeguate alla capacità di comprensione del bambino e dei suoi genitori

Art. 4 - Il bambino e i genitori hanno diritto di essere informati in modo adeguato alla loro età e capacità di comprensione. Devono essere adottate iniziative per mitigare lo stress fisico e psichico.

Spiegare con pazienza e chiarezza al bambino e ai genitori quanto si deve fare non è un'inutile perdita di tempo. Per gli stranieri è fondamentale l'assistenza di un mediatore linguistico-culturale che ne conosca non solo la lingua, ma soprattutto la cultura di provenienza. Pazienti o genitori sordi devono poter usufruire di un esperto del linguaggio dei segni. L'informazione deve essere aggiornata costantemente e fornita senza fretta in un ambiente tranquillo da personale capace di comunicare in modo facilmente comprensibile e disposto a ripetere l'informazione fino alla certezza che essa sia stata compresa correttamente dal bambino e dai genitori. Quando stress psicofisico, dolore e sofferenze sono inevitabili, occorre assicurare contatti con psicologi, servizi sociali, con gruppi di auto-aiuto, gruppi di genitori e persone provenienti dalla stessa cultura.

Art. 5 - Bambini e genitori hanno diritto di essere coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico. Ogni bambino deve essere protetto da indagini e terapie mediche non necessarie.

Il coinvolgimento del bambino e della famiglia è la base per un'effettiva alleanza terapeutica, utile sia ai pazienti sia agli operatori sanitari, in quanto ne riduce lo stress.

Art. 8 - Il bambino deve essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle necessità fisiche, emotive e psichiche del bambino e della sua famiglia.

Se il bambino deve essere visitato o curato da personale non pediatrico, il trattamento deve essere eseguito in collaborazione con personale formato e qualificato specificamente per assistere i bambini.

Il personale deve essere in grado di riconoscere tutte le forme di abuso/maltrattamento dell'infanzia e di comportarsi nel modo adeguato.

Art. 9 - Deve essere assicurata la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera sia in reparto che dopo il passaggio alla terapia in DH o il ritorno a casa, mediante una buona comunicazione reciproca, che includa anche il pediatra di famiglia.

Art. 10 - Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento.

Occorre saper comprendere che cosa può ledere la sensibilità del bambino o farlo sentire ridicolo e indifeso, o ridurre la sua autostima. Il bambino ha diritto di parlare da solo con il medico, se lo desidera; deve essere informato sinceramente di quanto gli sarà fatto, senza tacergli che potrà provare dolore, ma assicurandogli che verrà fatto di tutto per ridurlo (con creme anestetizzanti o altro), perché possa controllare quanto gli viene fatto o almeno esprimere il suo parere su quanto lo riguarda. Se il bambino stabilisce un rapporto di fiducia con il medico e l'infermiere, l'esperienza del ricovero sarà meno traumatica per lui e meno faticosa anche per il personale curante.

Preparazione psicopedagogica ed elementi basilari della comunicazione devono far parte della formazione permanente di tutti gli operatori sanitari perché possano comprendere e soddisfare le esigenze globali del bambino e contenere le sue ansie, mediante un vero dialogo e non la mera trasmissione di informazioni.

Possibilità di svolgere le attività tipiche dell'età evolutiva: gioco e studio

Art. 6 - I bambini devono essere assistiti insieme a bambini con le medesime esigenze psicofisiche e non devono essere ricoverati in reparti per adulti. Non devono essere posti limiti di età per chi si reca in visita ai bambini degenti.

Poiché l'età pediatrica va da 0 a 18 anni, le esigenze dei pazienti variano secondo le fasce di età. Le sempre crescenti possibilità terapeutiche per i bambini affetti da malattie croniche hanno aumentato notevolmente il numero degli adolescenti ricoverati periodicamente in ospedale. Le carenze "ambientali" da loro segnalate sono:

- ▶ limitazione di attività fisiche, dovuta a spazio insufficiente o alla malattia stessa;
- ▶ giochi e ambienti spesso inadeguati alla loro età;
- ▶ mancanza di privacy.

Occorrono, quindi, spazi separati per attività ricreative adeguate alle esigenze degli adolescenti, ma anche uno spazio isolato, dove ritrovarsi con se stessi. Le limitazioni imposte dalla malattia devono essere compensate con gioco e attività creative, coordinate da animatori professionali. Gli adolescenti vanno incoraggiati a personalizzare la loro camera.

Per mantenere i contatti del paziente con il suo mondo abituale (scuola, compagni di gioco, amici) le visite da parte di fratelli e amici non devono essere limitate secondo l'età del visitatore, ma in base alle condizioni del malato e allo stato di salute dei visitatori.

Art. 7 - Il bambino deve avere piena possibilità di gioco, ricreazione e studio adatti alla sua età e condizione, e deve essere ricoverato in un ambiente strutturato, arredato e fornito di personale adeguatamente preparato.

La durata sempre più breve della maggior parte delle degenze ha ridotto in parte l'importanza dell'attività scolastica in ospedale. Nei casi di degenze medie/lunghe l'attività scolastica costituisce invece un elemento di normalità importante per l'equilibrio psicosociale dei pazienti. Insegnare in ospedale richiede però un'adeguata formazione specifica e molta fantasia per adattare le modalità di insegnamento alle particolari condizioni psicologiche del paziente. Il gioco consente al bambino di conoscere il mondo che lo circonda, di rivivere le proprie emozioni ed esprimere le sue tensioni, diminuendo lo stress e favorendo la guarigione. Ogni reparto deve quindi assicurare ogni giorno ampie possibilità di gioco, con materiale appropriato per le varie età, tempi adeguati e perso-

nale sufficiente e preparato. Nel caso di degenze brevi, quando il gioco è un semplice passatempo, possono bastare animatori volontari, purché non improvvisati; nel caso di degenze medie o lunghe, invece, occorrono animatori di gioco preparati, in grado di osservare il paziente e comprendere attraverso il suo comportamento anche ciò che non esprime verbalmente. Il gioco può essere utilizzato anche per insegnare tecniche non farmacologiche di distrazione e controllo del dolore, particolarmente importanti per bambini oncologici: infatti, evitare la sedazione farmacologica per procedure ripetute a cicli lascia loro più tempo libero per le attività proprie dell'infanzia.

Anche l'ambiente può svolgere un ruolo attivo nella terapia. Colori e decorazioni su pareti e soffitti adeguati a tutti i gruppi di età devono essere previsti in tutte le aree frequentate dai bambini: accettazione, Pronto Soccorso, chirurgia, ambulatori e DH, nelle sale per la visita e per le terapie. Occorre tenere conto non solo dell'arredamento (con colori vivaci ed elementi mobili solidi e

lavabili), ma anche della prospettiva dei bambini piccoli, in particolare sistemando le finestre a livello del suolo, sia verso l'esterno che sulle pareti divisorie, perché il bambino possa guardare fuori senza essere preso in braccio da un adulto o montare su una sedia, e prevedendo spazi verdi visibili dalle finestre basse, perché il bambino si senta più vicino alla natura, simbolo di vita.

Un ambiente accogliente deve essere tale anche per i bambini disabili, che hanno una maggiore dipendenza dal genitore. La struttura del reparto deve quindi assicurare la sua presenza costante accanto al bambino. In chirurgia, gli eventuali presidi (protesi acustiche, occhiali, tutori) devono poter essere usati fino al momento della somministrazione dell'anestesia e vanno rimessi immediatamente appena il bambino riprende conoscenza.

Con questi accorgimenti un ospedale sarà davvero a misura di bambino! ♦

Per approfondimenti

Filippazzi G. Un ospedale a misura di bambino. Franco Angeli, 2004; www.each-for-sick-children.org

Una indagine ACP COME SONO CAMBIATI I REPARTI DI PEDIATRIA?

A che punto è la trasformazione della vita interna dei reparti di Pediatria nel nostro Paese? Sul n. 2 di *Quaderni acp*, a pag. 86, abbiamo recensito un libro sull'argomento e su *Quaderni acp* (2007;14:171-2) abbiamo raccontato l'esperienza della UO dell'Ospedale "Cardarelli" di Napoli. Vorremmo continuare raccogliendo altri esempi e altre notizie. Gli interventi finora raccolti riguardano aspetti **strutturali** (per intenderci, pareti a tinte con colori vivaci e con disegni di personaggi noti ai bambini) o **ambientali** (per l'accoglienza ci sono esperienze di clown in corsia; musica e lettura sono attivi in vari reparti). Vorremmo raccogliere il maggior numero di queste esperienze, conoscerne le motivazioni e il percorso. Sarebbe, infine, interessante sapere se si è pensato a una valutazione del loro impatto sui bambini e i loro genitori. Vi invitiamo quindi a scrivere a redazionequaderni@iscali.it raccontando le vostre esperienze, seguendo per semplicità il format che riportiamo.

UO di Pediatria dell'Ospedale _____ Città _____

Posti letto _____ N° ricoveri anno 2006-2007 _____

Interventi strutturali: no sì specificare: _____

Interventi ambientali: no sì specificare: (clown, lettura, musica, giochi, pet-therapy, altro) _____

Motivazioni che hanno spinto alla realizzazione dell'esperienza _____

Percorso seguito _____

Gli interventi sono stati realizzati coinvolgendo anche i pazienti? no sì

È stata realizzata o è prevista la valutazione dell'intervento? no sì

Funziona la scuola in Ospedale? no sì