

La Carta del sistema della tutela dei minori in ambito pediatrico

Michele Gangemi

Pediatra di famiglia e formatore al counselling sistemico, Verona

Abstract

The Paper in the system of children's protection in the paediatric field

The UN Convention on children's rights and the Paper on Children's Rights in Hospital are the references for the protection and wellbeing of the youngest. Nevertheless they cannot be considered by themselves the only necessary change to give children the right to be heard in paediatric contexts. Professionals training aimed at achieving communication and relational skills is still lacking. A unique paper in hospital context is surely necessary but health needs are not satisfied only within health services.

Quaderni acp 2012; 19(1): 31-32

Key words Children's rights. Paediatrics. Narrative medicine. Counselling. Rights convention

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo e la Carta dei Diritti del bambino in ospedale rappresentano i riferimenti per la tutela dei minori e della loro salute nel senso più ampio del termine. Pur nella loro importanza, non possono rappresentare da sole il cambiamento necessario affinché si realizzi il diritto d'ascolto del minore in ambito pediatrico. La formazione degli operatori sanitari alle abilità comunicativo-relazionali è ancora carente e non si intravedono modifiche in tal senso nel loro curriculum di base. Una carta unica in ambito ospedaliero è sicuramente necessaria, ma i bisogni di salute non si esauriscono in ambito strettamente sanitario.

Parole chiave Diritto di ascolto. Pediatria. Medicina narrativa. Counselling. Carta dei diritti

In Italia non si è ancora giunti a un accordo su quale Carta dei Diritti adottare del minore in ospedale, nonostante si stia lavorando per un'ampia condivisione.

Per poter affrontare il tema della tutela dei minori in campo pediatrico, dobbiamo porci alcune domande e tentare di dare delle risposte.

Cosa intendiamo per campo pediatrico? Ci fermiamo solo agli aspetti strettamente sanitari o consideriamo il bambino nel suo contesto sociale e relazionale? La prima domanda e la seconda sottodomanda presuppongono una riflessione a monte che non può prescindere dal concetto di salute in senso ampio.

Dobbiamo riflettere quindi sul concetto di salute in generale e in particolare nell'età evolutiva. L'Italia è l'unico Paese al mondo che prevede uno specialista dell'età evolutiva, e non di organo, nell'area delle cure primarie. Questa risorsa del nostro Sistema sanitario non sembra peraltro avere una formazione adeguata per potersi occupare non solo degli aspetti sanitari, ma anche degli aspetti relazionali e sociali. Per approfondire il

tema da affrontare, non possiamo non partire dal secondo rapporto supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, redatto dal gruppo CRC (www.gruppocrc.net) e di cui l'ACP fa parte [1].

Le tre criticità rilevate sono:

1. disuguaglianze su base regionale e in particolare tra Nord e Sud;
2. diritti del minore migrante;
3. ascolto del minore.

Sembra evidente che una risposta su base sanitaria non sia sufficiente.

Le disuguaglianze a livello regionale possono essere evidenziate dagli indicatori prossimali (mortalità infantile, frequenza dei parti cesarei), ma sono gli indicatori distali (literacy delle famiglie, povertà, cattivo utilizzo dei servizi) che determinano in realtà lo svantaggio su base regionale. Limitarsi all'ottica sanitaria è un esempio della semplificazione della complessità che non permette una risposta adeguata ai reali bisogni di salute.

Il minore migrante di seconda generazione ha bisogno di un'istruzione adeguata che ne permetta l'inclusione sociale, piuttosto che di specialisti in malattie della migrazione. L'ascolto del minore è deficitario in ambito sanitario (vedi abuso e maltrattamento infantile), ma anche in ambito di diritto civile (separazioni) e penale (percorso giudiziario dell'abuso minorile).

La Carta dei Diritti del bambino in ospedale non può prescindere dal percorso complessivo di presa in carico del minore e della sua famiglia.

Basti pensare alla salute mentale del bambino, in cui i percorsi sono purtroppo ancora troppo frammentari. Si pensa sempre all'emergenza/urgenza, ma la malattia cronica e l'handicap hanno bisogno di relazioni e reti che funzionino e comprendano l'aspetto scolastico e sociale, oltre che relazionale. In questi ambiti la medicina narrativa può essere fondamentale per partire dalle storie dei bambini e delle loro famiglie e arrivare a una co-costruzione che dia un senso vero alla relazione di cura.

Questo è probabilmente il vero ascolto del bambino e di quanti appartengono al suo contesto di crescita.

Il ritardo nella terapia del dolore nell'età pediatrica è emblematico dello scarso ascolto del minore. Ripensiamo alle nostre esperienze dolorose dell'infanzia che avrebbero potuto essere evitate: la penicillina mensile per il famigerato "tasso" e la tonsillectomia senza anestesia.

Il manuale ministeriale sulla terapia del dolore, strumento base per la futura formazione dei pediatri, tenta di porre rimedio alla sottovalutazione del problema [2]. La terapia del dolore non farmacologica trova una grande attenzione accanto all'aspetto farmacologico e questo ribadisce quanto la componente emotiva e il ricordo influenzino la percezione dolorosa.

Oltre all'ascolto, il bambino necessita di essere informato di quanto stiamo facendo per lui e su di lui. L'ambito ospedaliero

Per corrispondenza:
Michele Gangemi
e-mail: migangem@tin.it

“narrative” e dintorni

ro presenta margini di miglioramento notevole nella comunicazione di diagnosi e nella preparazione agli interventi chirurgici e alle procedure dolorose. Materiali scritti e illustrati per le varie fasce d'età e per le varie culture sono indispensabili.

Nel campo della ricerca troppi Comitati etici non prevedono la figura del pediatra e i consensi informati vanno adeguati e spiegati affinché vi sia una vera condivisione con il bambino e la sua famiglia. Per ultimo non possiamo non parlare del tema del maltrattamento e dell'abuso infantile, da cui i Sanitari stanno volentieri a debita distanza.

Non proteggere un minore in difficoltà nella fase diagnostica e nel suo iter giudiziario e terapeutico non può essere accettabile nella nostra società. Proteggere il minore nel suo iter processuale vuol dire evitare inutili sofferenze, pur nel rispetto delle esigenze della giustizia. Da tutte queste considerazioni e, pur nella consapevolezza dei passi avanti fatti, sembra ragionevole pensare che una Carta condivisa sia importante, ma che debba rappresentare solo il punto di partenza per un cambiamento reale che ponga il bambino e la sua famiglia al centro del percorso di cura [3]. Questo necessario cambiamento passa dalla formazione degli operatori. Tutti i professionisti impegnati nella relazione d'aiuto non possono prescindere da una adeguata formazione comunicativa-relazionale. In sintesi dobbiamo passare dai Diritti sulla carta alla vera Carta dei Diritti. La direzione intrapresa è quella giusta e la nuova Carta deve tenere conto di una visuale non solo sanitaria, in senso stretto, per una reale tutela del bambino nel suo contesto di crescita. ♦

Bibliografia

- [1] Gangemi M, Tamburlini G. La Convenzione sui Diritti del minore e la sua applicazione in Italia. *Medico e Bambino* 2010;29:223-7.
 [2] Benini F, et al. Il dolore nel bambino. Roma: Ministero della Salute 2010.
 [3] Benzoni S, Cesaro GO, Lonati P, Vizziello P. *Prima dei 18 anni*. Milano: Franco Angeli Editore 2010.

SANDRO LIBERATI: SERIAMENTE, MA NON TROPPO

Appassionato interista... "interista forever!" o "fino al midollo" come ironicamente si autodefiniva. Sì, l'ironia della sorte di quel midollo che l'ha abbandonato con determinazione, nonostante quella di Sandro fosse molto ferma. Quella determinazione "di contrasto" della lucida volontà del saper fare di Sandro nel lavoro e non solo.

Precursore, nella pratica non virtuale, dei social network, in qualsiasi ambito si muovesse ha sempre cercato di far interagire persone e idee spesso (troppo) distanti con un sorriso di soddisfazione (un poco beffardo) con cui accompagnava ogni sua avventura (e ogni suo scherzo). Sandro "il rosso": di pelo e di ideali. Quell'impegno politico e sociale che ha caratterizzato anche la sua vita professionale sin dalla sua formazione: frequentando il CUB di Medicina di Milano, iniziando come tesista e obiettore civile all'Istituto "Mario Negri", lavorando come giovane medico con i tossicodipendenti prescrivendo contro legge il metadone (dal 1984, per un decennio, avrebbe coordinato un progetto nazionale prototipale sulla qualità dell'assistenza delle tossicodipendenze giovanili).

Pubblica il suo primo lavoro scientifico nel 1980 sulla diffusione e i problemi connessi alla terapia ormonale sostitutiva in menopausa: uno studio che coinvolse 500 donne in Lombardia. Un lavoro, allora pionieristico, "dalla parte del paziente" che avrebbe caratterizzato in seguito gran parte della sua attività dell'età matura: l'attivazione del Progetto "PartecipaSalute" nel 2003 per costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico-scientifica; l'organizzazione di numerosi incontri e congressi interdisciplinari tra associazioni di pazienti e cittadini, società medico-scientifiche, ricercatori ed esperti di comunicazione e divulgazione scientifica; la pubblicazione di numerosi articoli sul tema, sino alla sua lettera su *Lancet* del 19 novembre u.s. in cui ribadiva in qualità di paziente "il divario tra quello che i ricercatori studiano e quello di cui i pazienti hanno davvero bisogno". Ed è proprio su *Lancet* (la casualità degli "estremi") che nel 1982 aveva pubblicato il suo primo lavoro scientifico in lingua inglese come *principal investigator*. Era un lavoro collaborativo multicentrico sulla qualità delle cure del tumore alla mammella condotto da una delle prime reti di ospedali italiani. La valutazione della qualità dell'assistenza oncologica ha caratterizzato il suo lavoro nel periodo 1979-1995 come responsabile di Unità Operative di progetti finalizzati, del CNR e del Ministero della (allora) Sanità, volti al monitoraggio delle terapie antitumorali negli ospedali generali e alla valutazione della qualità dell'assistenza in oncologia. È stato coordinatore scientifico del GIVIO (Gruppo Interdisciplinare Valutazione Interventi in Oncologia): una rete di 60 ospedali che per dodici anni ha condotto un'attività collaborativa di ricerca clinica di importanza internazionale. Una serie di iniziative che ha contribuito alla creazione di una solida rete nazionale di centri e operatori oncologici, e a implementare la ricerca e la pratica in termini di qualità in un'area strategica per la salute di tutta la popolazione.

Nel 1994 costituisce e dirige il Centro Cochrane italiano, aderente alla *Cochrane Collaboration* internazionale, con la finalità di incentivare la ricerca, la formazione e la produzione di iniziative editoriali, mediante la metodologia delle revisioni sistematiche e il trasferimento dei risultati della ricerca nella pratica clinica. Il Centro rappresenta il "laboratorio" dove cimentarsi con quanto appreso a Boston (a partire dal 1983) sulla metodologia per la combinazione qualitativa e quantitativa delle evidenze derivanti da diversi tipi di studio (meta-analisi). Con lo stesso approccio nel 1999 costituirà, divenendone direttore scientifico, il CeVEAS (Centro per la Valutazione dell'Assistenza sanitaria), cercando di mettere in pratica in Italia quanto osservato anche durante l'anno sabbatico alla Rand Corporation di Santa Monica per apprendere i metodi per la valutazione della qualità degli interventi sanitari.

Nel 1998 lascia l'Istituto "Mario Negri" dopo essere stato ricercatore nel Laboratorio di Farmacologia clinica, poi capo dell'Unità di Epidemiologia clinica e Valutazione degli interventi sanitari, e infine capo del Laboratorio di Epidemiologia clinica, per trasferirsi all'Università di Modena e Reggio Emilia quale professore di Statistica medica presso la Facoltà di Medicina. Membro di numerose e prestigiose commissioni nazionali e internazionali, Alessandro Liberati è stato vicepresidente della Commissione nazionale ricerca sanitaria del Ministero della Salute e responsabile dell'Area Ricerca e Innovazione dell'Agenzia sanitaria della Regione Emilia-Romagna.

La comunità scientifica perde un professionista di straordinaria umanità, competenza e dedizione, l'Accademia un innovatore efficace della docenza e della formazione (ma non se ne accorgerà stante l'arretratezza culturale e organizzativa dell'Università italiana), la società civile un instancabile difensore del diritto alla salute. Agli amici rimarrà il ricordo (re-cordis) "ripassando dalle parti del cuore".

Maurizio Bonati

