



c) I diritti dei bambini in ospedale

Come evidenziato nei precedenti Rapporti CRC⁵¹ l'esperienza dell'ospedalizzazione può essere un'esperienza difficile per i bambini, oltre che per le loro famiglie: il distacco dall'ambiente familiare, le cure mediche talvolta dolorose e/o invasive, la mancanza di preparazione al ricovero sono fattori che concorrono alla determinazione di un vero e proprio trauma, che subisce sia il bambino sia la sua famiglia. Il trauma è vissuto in maniera ancora più critica se il bambino ospedalizzato è affetto da malattia cronica e/o rara, a causa delle difficoltà legate strettamente alla gestione della patologia, specie se in condizione di gravità, che vedono nell'ambiente ospedaliero e nell'alimentazione (es. allergie al lattice, alimenti, inquinanti in genere) un ulteriore ostacolo da superare durante il periodo del ricovero. Inoltre, per tutti i bambini/adolescenti affetti da malattia cronica e/o rara deve essere tutelato il diritto, durante il ricovero ospedaliero, alla continuità terapeutica specifica per il trattamento della propria patologia⁵². Tali aspetti vengono totalmente ignorati nel Rapporto governativo.

Tuttavia, è stato riscontrato che è possibile prevenire il trauma da ricovero, innanzitutto mediante un'adeguata informazione rivolta ai bambini rispetto alla realtà ospedaliera, nonché attraverso l'utilizzo dello strumento del gioco in fase di adattamento e di preparazione dei bambini che stanno per affrontare un ricovero. Per i bambini affetti da malattie croniche o da situazioni che prevedono degenze prolungate va inoltre garantita la continuità scolastica, attraverso un lavoro integrato di rete tra le istituzioni.

Perseguono questi scopi diverse iniziative condotte da associazioni che da anni lavorano con e per i bambini in ospedale⁵³. Sarebbe però importante e auspicabile che il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali promuovesse una campagna di sensibilizzazione su scala nazionale negli ospedali volta a sostenere tali iniziative.

Occorre considerare che i bambini hanno il diritto di godere del miglior stato di salute possibile e di avere accesso e be-

⁵¹ Si veda www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari

⁵² Non è infrequente che nel momento dell'accesso al Pronto Soccorso, e nel periodo della degenza ospedaliera, si assista, a causa della frequente carenza di condivisione delle informazioni tra medici ospedalieri e medici che hanno in cura il bambino/adolescente sul territorio, all'interruzione di terapie necessarie alla gestione della malattia cronica/o rara, il cui equilibrio è stato a volte trovato solo dopo innumerevoli tentativi terapeutici, rispetto ai trattamenti instaurati in ambito ospedaliero. Fonte: VII e VIII Rapporto sulle Politiche della Cronicità del CnAMC - Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici, rete di Cittadinanzattiva.

⁵³ Per favorire una migliore informazione circa il mondo dell'ospedale la Fondazione ABIO, ad esempio, distribuisce periodicamente a tutti i bambini ricoverati nei reparti in cui operano i volontari ABIO il volume *Che ci faccio in Ospedale* di Luciani R., Giunti Edizioni, strumento di informazione e di gioco circa il mondo dell'ospedale.



neficiare di servizi medici e di riabilitazione. In cosa consista concretamente il **diritto al miglior trattamento medico possibile** è stato approfondito e specificato a partire dal 1988, anno in cui alcune associazioni impegnate per il benessere dei bambini in ospedale hanno riassunto in dieci punti, nella cd. Carta di EACH⁵⁴, i diritti dei bambini in ospedale. Successivamente i diritti enunciati nella Carta di EACH sono stati adattati alla situazione italiana⁵⁵ ed estesi alle problematiche adolescenziali⁵⁶, nonché ampliati, fino a considerare i «doveri» del personale e della struttura ospedaliera.

Attualmente diverse sono le strutture sanitarie che basano il proprio operato su questi principi⁵⁷. Tra le **buone prassi** a livello regionale si segnala che il **Veneto** ha adottato, nel 2003, il progetto «I diritti dei bambini in ospedale» con l'intento di conoscere la situazione e l'applicazione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in tutti gli ospedali del Veneto e di promuoverne la diffusione, attivando su tutto il territorio regionale una riflessione, tra i soggetti interessati, nell'implementazione della Carta dei Diritti dei Minori in tutto l'ambiente ospedaliero⁵⁸. In **Friuli Venezia Giulia** la Giunta Regionale ha formalmente recepito⁵⁹ la «Carta dei diritti dei bambini in ospedale» e la relativa delibera costituisce Atto di Indirizzo per tutte le Aziende Sanitarie della Regione, indicante standard di qualità e criteri di valutazione. La Regione **Molise**, su proposta del Tutore Pubblico dei Minori, con delibera n. 74 del 2 febbraio 2009 ha approvato lo schema del protocollo di intesa sul tema dei diritti fondamentali dei bambini e degli adolescenti curati in ospedale da stipularsi fra l'Ufficio del Tutore stesso, la Direzione dell'ASL 5 Molise e l'Ufficio Scolastico Regionale per il Molise. Sempre come buona prassi va segnalato che il 15 gennaio 2009 a Roma presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali si è tenuta una riunione sul «**Progetto di formazione di medici pediatri di famiglia e medici pediatri ospedalieri sul dolore nel neonato, bambino e adolescente**». Il progetto prevede una formazione rivolta a pe-

diatri di famiglia e ospedalieri⁶⁰. Sempre in tale ambito si segnala anche uno studio realizzato nel 2004-2005 relativo alla gestione del dolore, dal quale è emerso come questo problema sia ancora attuale⁶¹.

Riteniamo quindi importante che il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali sostenga e promuova l'adozione e l'attuazione di questi principi⁶² presso le strutture ospedaliere pediatriche, affinché venga rispettato il diritto dei bambini e degli adolescenti non solo alle cure migliori, ma anche al soddisfacimento dei loro bisogni affettivi ed emotivi. Auspichiamo inoltre che venga promossa un'indagine presso i reparti pediatrici al fine di rilevare se e come i principi affermati nella Carta dei diritti dei bambini in ospedale vengano applicati.

Le statistiche che vengono prodotte in merito all'assistenza ospedaliera pediatrica (ricoveri, tassi di ospedalizzazione, mobilità ospedaliera, degenza, numero di strutture, numero di pediatri, etc.) costituiscono utili informazioni sia per valutare l'equità dell'assistenza e per documentare le eventuali differenze nell'accesso alle cure, sia a fini della programmazione regionale, come indicazione dei bisogni assistenziali e della accessibilità ed adeguatezza delle strutture locali.

Nel 2006 sono stati effettuati circa 781.488 ricoveri nella fascia 0-14 anni. La prima causa di ospedalizzazione è rappresentata dalle malattie del sistema respiratorio (18%), seguita dalle patologie neonatali (11,3%) e dai traumatismi (9%), che insieme costituiscono il 40% dei ricoveri pediatrici. Per quanto riguarda i **tassi di ospedalizzazione per Regione**, e in regime ordinario, la situazione è alquanto eterogenea passando da un tasso di 123,9‰ in Liguria per la fascia 0-14 anni, al 55,3‰ della Valle d'Aosta. Le differenze nei tassi di ospedalizzazione variano profondamente a se-

⁵⁴ European Association for Children in Hospital.

⁵⁵ Si segnala in tal senso il convegno promosso dai quattro 4 maggiori ospedali pediatrici italiani: Burlo Garofalo (Trieste), Meyer (Firenze), Gaslini (Genova) e Bambin Gesù (Roma) nel 2001 da cui è derivata l'adozione della Carta dei diritti dei bambini in ospedale, accolta nel 2003 dall'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), disponibile sul sito www.aopi.it/cartadiritti.html

⁵⁶ A cura di Fondazione ABIO, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria (SIP); il test ampliato della Carta di EACH è disponibile sul sito www.abio.org/associazione_carta_diritti.asp

⁵⁷ Si veda il sito di ABIO www.abio.org e il sito dell'AOPI www.aopi.it per l'elenco degli ospedali che hanno aderito alle Carte richiamate.

⁵⁸ Fonte <http://tutoreminoriregione.veneto.it>

⁵⁹ Delibera n. 1240 del 4 maggio 1998, www.burlo.trieste.it

⁶⁰ La Regione capofila è il Veneto, che ha strutturato un centro di eccellenza istituzionalizzato di terapia del dolore pediatrico, con successivo allargamento ad altre Regioni. Per quanto riguarda la prima fase, in Veneto, è prevista la formazione di 40 pediatri: 15 di famiglia e 25 ospedalieri. Fonte: Formazione sulla gestione del dolore 2.7 ACP News Quaderni ACP - 2009; 16(2):94.

⁶¹ Lo studio è stato effettuato dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP) ed ha analizzato le risposte di 110 reparti di pediatria italiani mettendo in evidenza come solo nel 17% dei reparti siano presenti protocolli per la terapia del dolore, come la sedazione nelle procedure diagnostiche endoscopiche in gastroenterologia sia, invece, più diffusamente e meglio attuata; come infine il dolore fisico acuto venga trattato in maniera discretamente adeguata, anche se gli oppioidi trovano ancora pochissimo spazio soprattutto nel dolore post-chirurgico. Fonte: *Sensibilità dei pediatri e delle infermiere alla prevenzione e terapia del dolore in ospedale Indagine conoscitiva a cura del Gruppo Ospedaliero ACP* Luciano de Seta, Franca Parizzi, Giovanna Patrucco et al. Quaderni ACP 2008; 15(1): 8-14.

⁶² Segnaliamo in proposito che il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, insieme al Dipartimento per le Politiche per la Famiglia, ha dato il patrocinio alla nuova Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale promossa da Fondazione ABIO e SIP, nei confronti della quale anche la Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza ha espresso il suo apprezzamento.



conda delle fasce d'età e sono superiori nei primi anni di vita. Anche la durata media della degenza diminuisce con l'età. I ricoveri dei bambini maschi, indipendentemente dall'età e dalla Regione di residenza, sono del 10% circa più frequenti rispetto a quelli delle bambine. La «migrazione sanitaria», vale a dire il ricovero in un ospedale localizzato in altra Regione o in un altro paese rispetto a quello di residenza, rappresenta un fenomeno che ha accompagnato l'estensione dell'assistenza all'intera popolazione ed il raggiungimento dell'uniformità di prestazioni per tutti i cittadini. Un'elevata immigrazione è indice di un elevato standard assistenziale, viceversa un'elevata emigrazione è indice di inadeguata assistenza. In Italia nel 2006 la migrazione si è attestata intorno all'8%. Sono le Regioni del Centro-Nord ad avere una forte attrazione di utenza, in particolare la Liguria (4,6 %) e il Lazio (2,9 %), mentre al Sud sono più elevati i valori dell'indice di fuga (in particolare in Calabria e Campania, rispettivamente 3,6% e 3,5%). Tra i determinanti delle migrazioni sanitarie oltre a motivi sanitari, svolgono un ruolo importante anche fattori culturali, geografici, familiari e la presenza di centri specialistici solo in alcune Regioni, che spiegano la forte attrazione per esempio in Liguria e nel Lazio. La conoscenza dell'entità del fenomeno migratorio, della sua evoluzione nel corso degli anni, delle ragioni che inducono i pazienti a richiedere assistenza in strutture al di fuori di quelle localizzate nella propria area di residenza, è importante ai fini della programmazione degli investimenti e dei servizi a livello nazionale, regionale e locale. Sarebbe pertanto opportuno un maggiore impegno delle istituzioni competenti per un equo e corretto utilizzo delle risorse disponibili, per la riduzione delle ancora evidenti differenze territoriali e per venire incontro alle esigenze del bambino e della sua famiglia.

Il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali**, alle **Regioni**, alle **ASL**, al **Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca** di attuare un maggior coordinamento tra le diverse istituzioni coinvolte ed una maggiore integrazione socio-sanitaria e continuità assistenziale tra ospedale e territorio (compresi gli Enti Locali e gli altri attori sociali) definendo percorsi assistenziali condivisi e comuni a livello nazionale e regionale;
2. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di avviare o promuovere un'indagine presso i reparti pediatrici al fine di rilevare se e come i principi affermati nella Carta dei diritti dei bambini in ospedale vengono applicati.