



IL “FINE VITA”: PROBLEMATICHE ETICHE NELLA “CARTA DEL BAMBINO MORENTE”

MARCELLO ORZALES

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - Roma

U.O.S. FORMAZIONE AV 1

FANO 5 SETTEMBRE 2015

IL PROBLEMA DEL “*FINE VITA*” NEL BAMBINO

Nel mondo vi sono circa 8 milioni di bambini affetti da malattie inguaribili, spesso mortali, (*“Life-Threatening” e “Life-Limiting”*) che necessitano di Cure Palliative Pediatriche (CPP).

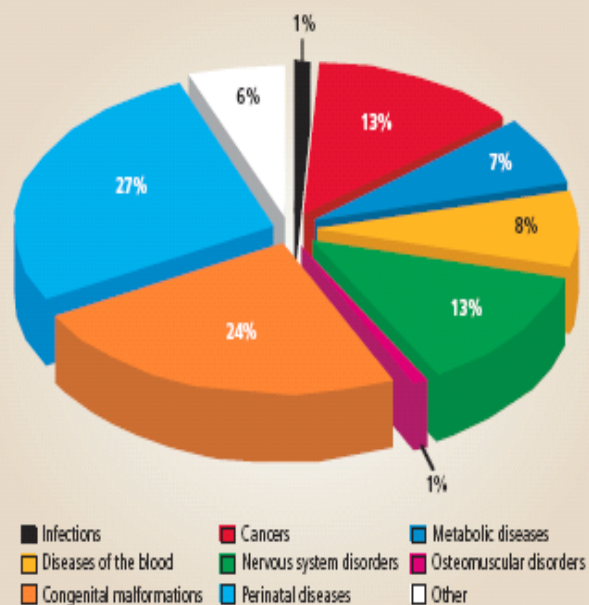
Circa il 15% di questi bambini (1,2 milioni) avrebbe bisogno di CPP dedicate al *“Fine Vita”*.

In Italia i bambini bisognosi di CPP sono circa 35.000; ma solo il 5% di loro (1.750) ha accesso alle CPP.

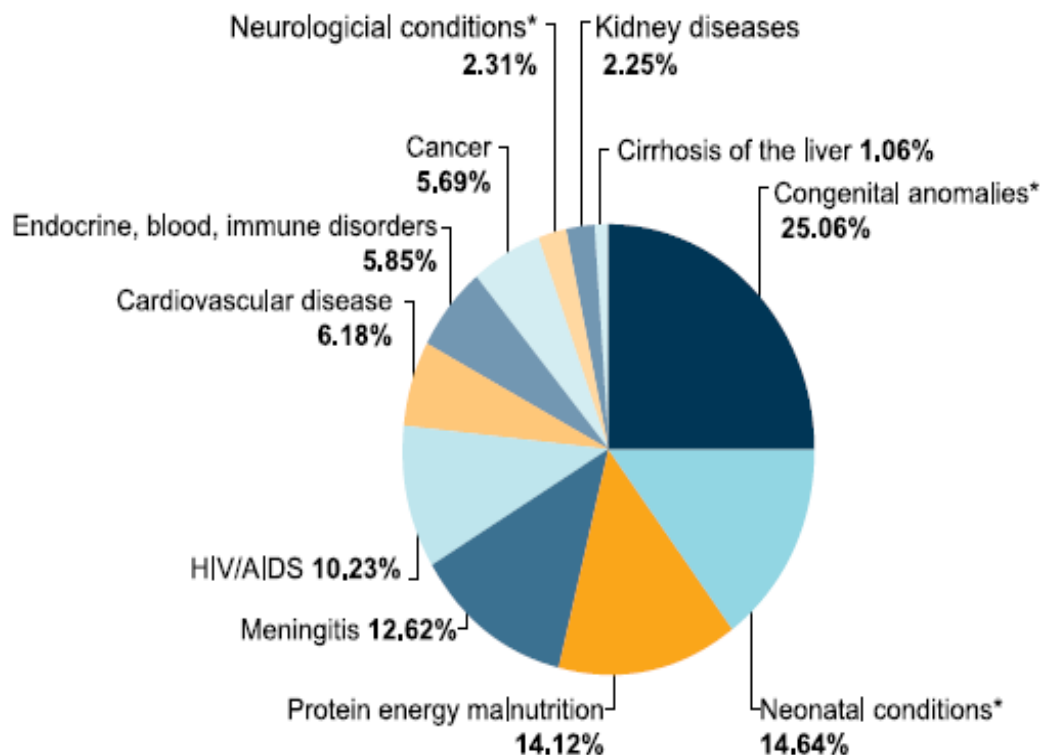
Fatte le debite proporzioni vi sono oggi in Italia circa 1.750 bambini “morenti”, di cui meno di 90 riceve cure adeguate alle loro condizioni particolari.

BAMBINI CHE NECESSITANO DI CURE PALLIATIVE DI "FINE VITA" SUDDIVISI PER GRUPPI DI MALATTIE

I raggruppamenti di malattie sono leggermente differenti da quelli dell'insieme dei bambini candidati alle CPP.



Regione Veneto (F.Benini et Al)



N°= 1.170.000

N.B. La loro composizione a livello mondiale è leggermente diversa da quella dei Paesi Occidentali

LE CPP E IL BAMBINO “MORENTE”

I bambini “terminali” e le loro famiglie pongono problemi assistenziali particolarmente complessi.

Infatti, il tipico decorso “ondulatorio” della malattia inguaribile, con aggravamenti ma anche con remissioni, che permette alcune possibilità di intervento e lascia un po’ di spazio per il futuro e la speranza, viene sostituito dalla certezza della “morte imminente”, che cancella ogni speranza o proiezione verso il futuro.

Tutto ciò genera reazioni emotive complesse nei familiari e nel personale di assistenza, che possono offuscare la loro percezione dei bisogni reali di questi piccoli pazienti, per cui i diritti dei bambini in procinto di morire spesso non vengono riconosciuti e quindi non vengono rispettati.

GLI OBIETTIVI DELLA “CARTA DI TRIESTE”



Garantire che tutti i diritti fondamentali del bambino e della sua famiglia vengano sempre rispettati, anche nelle circostanze meno favorevoli, quando le capacità di farvi fronte vengono messe a dura prova, come nella delicata fase del “*fine vita*”, salvaguardando la dignità del bambino e, per quanto possibile, migliorandone la qualità della vita.

Estensori della “Carta”

Franca Benini,
Paola Drigo,
Michele Gangemi,
Silvia Lefebvre,
Pierina Lazzarin,
Momcilo Jankovic,
Luca Manfredini,
Luciano Orsi,
Marcello Orzalesi,
Valentina Sellaroli,
Marco Spizzichino
Roberta Vecchi

Analizzare i bisogni del bambino morente, definirne i diritti e proporre le modalità di risposta alle necessità fisiche, psicologiche, relazionali, etiche e spirituali sue e di chi gli è a fianco.

Sottolineare che l'avvicinarsi della morte non comporta la sospensione dei diritti della “persona”, ma, al contrario, ne aumenta il valore data la fragilità del bambino e della famiglia.

STRUTTURA DELLA “CARTA”

Il documento, si compone di una prima parte intitolata ***"glossario"***, che definisce il significato di alcuni termini utilizzati nel testo, il cui valore semantico va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del termine della vita.

In una seconda parte sono elencati i ***10 diritti fondamentali*** dei bambini che si avvicinano alla fine della loro esistenza: ad ogni ***diritto*** corrisponde una serie di ***doveri*** che costituiscono la modalità più appropriata per garantirne il pieno rispetto.

Nella terza parte, sono raccolte per ciascun diritto e dovere, alcune ***note esplicative***, frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini.

Di questi si trova riferimento nella quarta parte che riporta le ***voci bibliografiche*** più importanti.

LA CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE IN QUALI AMBITI SI COLLOCA?

La Carta ha a che fare con i diritti fondamentali della persona, che a loro volta richiedono il preciso dovere di rispettarli per non entrare in conflitto con un nostro obbligo ineludibile di ordine etico.

IL CONTESTO IN CUI CI MUOVIAMO

(Cittadini, Adulti e Bambini, Medici, Infermieri, Pazienti)

**La sfera dei
diritti umani,
della persona**

**La sfera
etica,
deontologica**

**Cittadini, Adulti e Bambini,
Medici, Infermieri, Pazienti**

**La sfera dei
doveri,
degli obblighi**

IL CONTESTO IN CUI CI MUOVIAMO

(Cittadini, Adulti e Bambini, Medici, Infermieri, Pazienti)

**La sfera dei
diritti umani,
della persona**

**La sfera
etica,
deontologica**

**Cittadini, Adulti e Bambini,
Medici, Infermieri, Pazienti**

**La sfera dei
doveri,
degli obblighi**

I DIRITTI DELLA PERSONA

DIRITTI COSTITUZIONALI (± ISTITUZIONALI)

Definiscono ciò che idealmente bisognerebbe fare.
Sono la cornice di indirizzo per l'emanazione di leggi,
decreti e regolamenti (*Diritti Istituzionali*).

Rappresentano l'obiettivo ideale da raggiungere.
Non richiedono necessariamente una assunzione
di responsabilità per eventuali inadempienze.

DIRITTI ESIGIBILI

Definiscono ciò che in base alle risorse disponibili,
ai regolamenti e alle delibere attuative bisogna fare.

Sono diritti che non possono essere evasi.

Il Governo (nazionale, regionale, locale, aziendale)
può essere chiamato a risponderne.

I DIRITTI DELLA PERSONA

DIRITTI COSTITUZIONALI



DIRITTI ISTITUZIONALI



DIRITTI ESIGIBILI



DIRITTI REALMENTE RISPETTATI ?

Art. 32. “Lo Stato tutela la salute... fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività... Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario....Non si possono violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

DIRITTI ISTITUZIONALI (del bambino)

Assunzione nella legislazione italiana di norme costituzionali e di svariati documenti internazionali:

- Dichiarazione per il bene del fanciullo, Ginevra 1924;
- Dichiarazione universale dei diritti umani, ONU 1948;
- Dichiarazione dei diritti del fanciullo, ONU 1959, 1989
- Convenzione sui diritti dei minori, Strasburgo 1996
- Dichiarazione di Helsinki, '64, '75, '83, '89, '96, '00, 2002
- *DDL “Garante nazionale per l’infanzia e l’adolescenza”*



PRINCIPALI DIRITTI ESIGIBILI DEL BAMBINO

(... Il fanciullo, a causa della sua immaturità fisica e intellettuale, ha bisogno di una particolare protezione e di cure speciali ...)

UGUAGLIANZA - NON DISCRIMINAZIONE

VICINANZA DEI GENITORI - FAMIGLIA

ALIMENTAZIONE - CURE SPECIALI

DIGNITÀ - RISPETTO DELLA PERSONA

INFORMAZIONE - AUTONOMIA - CONSENSO

RICERCA E PROGRESSO MEDICO

***DIRITTO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA
DEL DOLORE (Legge 38 del 15/3/2010)***

I DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE

1. Essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto.
2. Ricevere un’adeguata terapia 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 nella 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.

IL CONTESTO IN CUI CI MUOVIAMO

(Cittadini, Adulti e Bambini, Medici, Infermieri, Pazienti)

**La sfera dei
diritti umani,
della persona**

**La sfera
etica,
deontologica**

**Cittadini, Adulti e Bambini,
Medici, Infermieri, Pazienti**

**La sfera dei
doveri,
degli obblighi**

LA SFERA DEI DOVERI E DEGLI OBBLIGHI

**È simmetrica a quella dei diritti umani,
della persona.**

**Definisce i doveri e gli obblighi che devono
dettare le nostre azioni affinché i suddetti
diritti vengano riconosciuti, difesi,
e rispettati e divengano pertanto
“diritti esigibili”.**

IL CONTESTO IN CUI CI MUOVIAMO

(Cittadini, Adulti e Bambini, Medici, Infermieri, Pazienti)

La sfera dei
diritti umani,
della persona

La sfera
etica,
deontologica

Cittadini, Adulti e Bambini,
Medici, Infermieri, Pazienti

La sfera dei
doveri,
degli obblighi

L'ETICA, O MEGLIO, LA BIOETICA

**La Bioetica è la scienza che si occupa
dei problemi morali e normativi generati
dal crescente sviluppo della medicina
e della biologia.**

**Essa si occupa perciò dello studio sistematico
della condotta umana, nell'ambito delle scienze
della vita e della cura della salute, quando tale
condotta venga esaminata alla luce dei valori
e dei principî morali.**

BIOETICA E MEDICINA

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 dal personale di assistenza è massimale, come nelle malattie inguaribili o ad esito infausto.

BIOETICA E PEDIATRIA

Questi problemi sono particolarmente pressanti per i Pediatri e per tutti coloro, che hanno che fare con pazienti incapaci di esprimere un consenso informato riguardo alle cure cui vengono sottoposti, che sono spesso invasive e dolorose e talvolta futili e mirate a “prolungare” una vita di grande sofferenza, oppure si associano ad esiti devastanti per la qualità di vita del bambino e della sua famiglia, oltre ad essere impegnative per la società sotto il profilo dell'utilizzo delle risorse.

Ciò è appunto quanto accade nell'assistenza ai bambini con malattie gravi, inguaribili o in procinto di morire.

I PRINCIPI ETICI DELLE DECISIONI CLINICHE

- **Beneficenza** (*fare il bene del paziente*)
- **Non maleficenza** (*primum non nocere*)
- **Autonomia** (*empowerment, consenso informato*)
- **Giustizia** (*sociale, legale, equità*)
- **Comunicazione** (*assicura gli altri principi*)

*Vanno utilizzati nel migliore interesse
("the best interest") del bambino.*

Ma possono entrare in conflitto tra loro!

PROBLEMA (“DILEMMA”) ETICO

Situazione 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.

LE POSSIBILI AREE DI CONFLITTO

“DILEMMA ETICO”

Beneficio $\bar{v}$ s Maleficio

*In determinate circostanze è lecito astenersi
del tutto dai trattamenti intensivi o
sospenderli?*

*Oppure è sempre necessario proseguire
nelle terapie intensive ed invasive fino al
decesso del bambino?*

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

vs

DESISTENZA TERAPEUTICA

SACRALITÀ DELLA VITA

vs

**LA VITA COME BENE
DISPONIBILE**

LE DUE DIVERSE “FILOSOFIE” ASSISTENZIALI

- Orientata alla malattia: è la più rigida la più tradizionale; in base ad essa 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.
- Orientata alla persona: è più flessibile e prende in considerazione la “qualità” della vita; considera alcuni tipi di esistenza gravemente compromessa come più negativi della morte stessa .

Codice di Deontologia Medica

Art. 38

“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”

Codice di Deontologia Medica

Art. 16

“Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente, laddove espresse, deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”

Codice di Deontologia Medica

Art. 35

“Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente”

....”I Pediatri, per vocazione, sono impegnati nel promuovere la salute dei bambini, nel trattare le loro malattie e nel salvare le loro vite.

Tuttavia, vi sono talvolta delle tragiche circostanze nelle quali siamo obbligati a cimentarci con scelte terribili.

Infatti alcune volte è necessario giungere alla conclusione che per un certo bambino la strada più umana è quella della palliazione piuttosto che insistere nella continuazione di trattamenti salva-vita.

Rassegnarsi a ciò è estremamente difficile e rappresenta una vera sfida per il medico e per l'èquipe assistenziale.

Tuttavia, le nostre responsabilità professionali non ci permettono di allontanarci e rifiutarci di affrontare tali difficoltà”

David Baum, 1997 Report of the EAC- RCPCH

LE POSSIBILI AREE DI CONFLITTO

“DILEMMA ETICO”

Autonomia

Chi prende le decisioni?

Il medico? I genitori? Il bambino?

Il problema del consenso informato.

CONVENZIONE DI OVIEDO (1997/2001)

Art. 6. ... “Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione dell’età e grado di maturità” “Quando un minore non ha capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l’autorizzazione del suo rappresentante.” “La persona interessata deve, nei limiti del possibile, essere associata alla procedura di autorizzazione.”

Codice di Deontologia Medica

Art. 37

**“Allorchè si tratti di minore o di interdetto
il consenso agli interventi diagnostici e
terapeutici, nonché al trattamento dei dati
sensibili, deve essere espresso dal
rappresentante legale (i.e. genitori)”**

I RISCHI DI UNA “ECESSIVA” AUTORITÀ GENITORIALE

***“I genitori possono sentirsi liberi
di diventare martiri.”***

***“Ma ciò non significa che, necessariamente
e nelle medesime circostanze, essi siano
liberi di rendere martiri i loro figli”.***

G. P. Donzelli

CHI DECIDE (“SCEGLIE”) PER IL BAMBINO?

Il personale sanitario e i genitori assieme, coinvolgendo, quando possibile, il bambino.

L'importanza del ruolo dei genitori aumenta con l'aumentare del grado di incertezza medica e con il diminuire dell'età del bambino.

Importanza fondamentale della comunicazione e dell'informazione.

LE POSSIBILI AREE DI CONFLITTO

“DILEMMA ETICO”

Giustizia - Equità

Utilizzo appropriato delle risorse.

Specie quando queste sono limitate.

L'interesse del singolo

VS

quello della società.

LE POSSIBILI AREE DI CONFLITTO

“DILEMMA ETICO”

Comunicazione

*Se dire, quanto dire,
quando dire al bambino.*

*Parlare al bambino da solo
o in presenza dei genitori?*

*Parlare al bambino anche se
i genitori si oppongono?*

DICHIARAZIONE ONU SUI DIRITTI DEL FANCIULLO **(1989/1991)**

Art. 12...“Il fanciullo capace di discernimento ha il diritto di esprimere liberamente la sua opinione”
.... **“Le opinioni del fanciullo sono prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità”**

Possibili aree di conflitto (*Dilemmi etici*)

Beneficio - Non maleficio - *Astensione oppure
interruzione $\bar{vs}$ Prosecuzione dei
trattamenti intensivi.*

Autonomia - *Potere decisionale del medico $\bar{vs}$
quello dei genitori $\bar{vs}$ quello del bambino.*

Giustizia - Equità - *Uso appropriato delle risorse;
l'interesse del singolo $\bar{vs}$ quello della società.*

Comunicazione - *Se dire, quanto dire, quando dire
al bambino con o senza genitori.*

Quale è il migliore interesse del bambino?

IL RUOLO DELLA “CARTA”

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 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 impreparata ad accogliere
la sua morte nel modo più adeguato.***

(F.Benini)

L'APPLICAZIONE PRATICA DELLA “CARTA”

Per concludere desidero sottolineare che la *Carta*, pur nella sua semplice e convincente enunciazione, potrebbe incontrare alcune difficoltà di ordine principalmente bioetico, ma non solo, nella sua applicazione pratica.

È pertanto 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, della comunicazione e del lavoro in équipe.

LA POSIZIONE DEL PEDIATRA

Dobbiamo inoltre prendere atto della posizione critica dei Pediatri, a fronte di alcune decisioni riguardanti la vita e la morte di bambini inguaribili, molto sofferenti e giunti alla fine della loro vita, e dello scalpore e del turbamento che può destare nel pubblico la conoscenza di certi nostri iter decisionali.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

È pertanto necessario promuovere una discussione aperta tra di noi e con il pubblico intorno a queste problematiche etiche.

Tra di noi, con l'auspicio di definire una metodologia comune e corretta per affrontare questi problemi nella pratica quotidiana.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Con il pubblico, perché i mass media e la società in generale coltivano spesso aspettative irrealistiche e talvolta miracolistiche circa le possibilità di sopravvivenza di bambini gravemente compromessi.

Essi devono comprendere che la scienza e la tecnologia non possono fare miracoli e devono essere informati delle situazioni e dei dilemmi etici che si possono creare nei bambini con malattie inguaribili.

**“Est modus in rebus, sunt certi
denique fines, quos ultra citraque
nequi consistere rectum.”**

*“C’è una giusta misura in ogni cosa.
Ovvero vi sono limiti ben definiti,
al di qua o al di là dei quali
non può esservi il bene.”*

Orazio, Satire I I, 106

“It has become appallingly obvious that our technology has exceeded our humanity”

Albert Einstein

“È diventato chiaro in modo preoccupante che la nostra tecnologia ha superato la nostra umanità”

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

morzalesi@maruzza.org

www.maruzza.org





LA CARTA DEL BAMBINO MORENTE

("CARTA DI TRIESTE")

I DOVERI

1. Essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto

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.

2. Ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua.

Fornire servizi di terapia e di assistenza da parte di una équipe multiprofessionale e interdisciplinare dedicata e adeguatamente formata.

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.

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.

3. Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione.

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.

4. Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte.

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

Nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura.

Dopo i 7 anni é auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino.

Dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente.

5. Esprimere e vedere accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative.

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'equipe 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.

6. Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà.

Considerare il “miglior interesse” del bambino, di qualsiasi età e in ogni circostanza, rispettando e proteggendo i suoi valori culturali, spirituali, religiosi e familiari, che rappresentano i pilastri dell'identità personale.

Consentire al bambino e alla famiglia l'espressione della sofferenza secondo la propria cultura e religione.

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.

7. Avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative.

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

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.

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

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.

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

Consentire al bambino e alla famiglia la possibilità di scegliere il luogo dove gestire il fine vita.

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 familiari e delle persone care.

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

Garantire, 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.

Assicurare la continuità delle Cure Palliative Pediatriche 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.



FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS - Roma

www.maruzza.org

m.orzalesi@maruzza.org

GRAZIE PER L'ATTENZIONE