



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

DSS
DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELLA SALUTE

sezione
**PEDIATRIA,
OSTETRICIA E GINECOLOGIA E
SCIENZE INFERMIERISTICHE**

MASTER IN INFERMIERISTICA IN AREA PEDIATRICA E NEONATOLOGICA

**“Codice Etico dei diritti della persona di
minore età alla salute e ai servizi sanitari :
un confronto sul livello di consapevolezza
degli infermieri del IRCC AOU Meyer”**

Relatore

Maria Vivarelli

Candidati

Carlotta Pelagalli

Anno Accademico 2022/2023

Indice

Introduzione.....	4
Capitolo 1	5
1.1 Cenni storici.....	5
1.2 Il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari.....	9
1.3 Il Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza	16
Capitolo 2	18
2.1. Materiali e metodi	18
2.2 Analisi dei dati	19
2.2.1 Sezione I- Sezione demografica.....	19
2.2.2 Sezione II.....	23
2.2.3 Sezione III	36
2.3 Discussione dei risultati	41
2.3.1 Risultati I Sezione	41
2.3.2 Risultati II Sezione	41
2.3.3. Risultati III Sezione.....	43
Capitolo 3	44
3.1 Conclusioni	44
3.2 Abstract Clarissa	44
Allegati	47
Allegato 1	47
Allegato 2.....	56
Bibliografia.....	66
Sitografia	68

Introduzione

In un momento storico di cambiamenti, in cui si pone molto l'attenzione in merito all'importanza della vita umana in tutte le sue fasi, ho deciso di partecipare al Master di I livello in "Infermieristica Pediatrica e Neonatologia".

Lavorando a contatto con bambini e adolescenti ho percepito la crescente necessità di mettere in primo piano i loro diritti e i diritti delle persone che li affiancavano. In questo modo sono venuta a conoscenza del "Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari" e ne ho potuto apprezzare la completezza e l'eshaustività nel sottolineare i diritti della persona di minore età.

Lo studio del "Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari" durante il mio percorso universitario di Master di I livello in Infermieristica Pediatrica e Neonatologica, mi ha portato a comprenderne l'importanza e a domandarmi se questa importanza fosse nota a tutti gli operatori sanitari che prestano servizio all'interno della nostra azienda lavorativa IRCCS AOU Meyer.

Per questo motivo io e la mia collega di studi e di lavoro, Clarissa, abbiamo deciso di approfondire questo argomento.

Per poter indagare le conoscenze all'interno della nostra azienda, abbiamo sottoposto un questionario (da noi redatto) a tutti gli operatori sanitari che hanno deciso di aderire.

Tale questionario è stato compilato in forma anonima, divulgato senza nessuna formazione, in modo da poter valutare le conoscenze circa il codice etico e se fossero interessati ad approfondire l'argomento.

Questo elaborato verterà sullo studio eseguito e sui suoi risultati.

In un primo capitolo ritroveremo alcuni cenni storici inerenti la storia dei diritti della persona di minore età fino alla creazione del Codice etico, che verrà successivamente spiegato in maniera più dettagliata.

Il secondo capitolo verterà sulla raccolta di tali dati e successivamente saranno illustrati i risultati estrapolati dalle risposte dei questionari somministrati solo al personale infermieristico.

Nell'ultimo capitolo troveremo le conclusioni sulla base dei risultati e la proposta di una formazione da rendere capillare a tutti gli operatori della nostra azienda.

Capitolo 1

1.1 Cenni storici

Per molto tempo il bambino è stato visto come un essere umano incompleto e imperfetto, un soggetto che necessitava di protezione e tutela.

Nel corso dei secoli, la visione ed il ruolo del bambino sono cambiati fino ad arrivare ad un punto di svolta in seguito alle conseguenze prodotte dalla I guerra mondiale.

I risultati sociali ed economici della guerra hanno portato alla luce la necessità di dare importanza al bambino e ai suoi diritti.

Nel 1924 viene redatta e poi adottata dall'Assemblea generale della Società delle Nazioni la "Dichiarazione dei diritti del fanciullo" [1]. Successivamente tale dichiarazione viene riconosciuta nella "Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948" [2] poiché il fanciullo, a causa della sua mancanza di maturità fisica e intellettuale, necessitava di una protezione e di cure particolari, compresa una protezione legale appropriata, sia prima che dopo la nascita.

Nel 1991 [4] in Italia viene ratificata e resa esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza del 1989 [3] creata a New York da parte dell'ONU. Nella ratifica italiana in particolare si sottolineavano i diritti a:

- Favorire l'interesse dei bambini in ogni decisione degli Stati
- impegno a garantire protezione e cure necessarie al benessere dei bambini
- diritto alla vita
- diritto alla sopravvivenza ed allo sviluppo (nella misura del possibile...)
- diritto a immediata registrazione alla nascita, a un nome, ad una cittadinanza
- diritto a conoscere i suoi genitori e ad essere allevato da essi (nella misura del possibile)

Nel 1992 viene approvata dal Parlamento europeo la risoluzione A30172/92, meglio conosciuta come "Carta Europea dei Diritti del Fanciullo" [5], un documento che riassume in maniera esaustiva tutti i diritti fondamentali dei bambini di età inferiore ai 18 anni.

[1] Dichiarazione di Ginevra 1924: <http://www.unicef.it/doc/595/tappe-storiche-convenzione-diritti-infanzia.htm2>

[2] Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo <http://www.unher.it/news/dir/15/view/375/dichiarazione-universale-dei-diritti-delluomo-del-1948-37500.html>

[3] UNICEF – Convenzione sui diritti dell'infanzia: <http://www.unicef.it/print/599/convenzione-diritti-infanzia-adolescenza.htm>

[4] Legge 27 Maggio 1991, n.176 Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 Novembre 1989.

[5]European Parliament A30172/92 "Carta Europea dei diritti del fanciullo".

Con la legge n. 451/97 [6] viene istituita la Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza con compiti di indirizzo e controllo sulla concreta attuazione degli accordi internazionali e della legislazione relativi ai diritti e allo sviluppo dei soggetti in età evolutiva.

Con il DPR n.369 del 5 ottobre 1998 [7] viene definito l'Osservatorio Nazionale per l'infanzia e l'adolescenza; l'osservatorio ha il compito di predisporre ogni due anni il Piano Nazionale di Azione e d'interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva, con l'obiettivo di conferire priorità ai programmi rivolti alle persone di minore età e rafforzare la cooperazione per lo sviluppo dell'infanzia nel mondo.

Con la legge n.112 del 12 Luglio 2011 [8] viene istituito e presentato il Garante dell'Infanzia a livello regionale.

In ambito di assistenza sanitaria la risoluzione del parlamento europeo trova la sua prima applicazione nel 1993 con la “Carta elaborata dall’Associazione Europea delle Organizzazioni che si occupano di minori ricoverati” (EACH- European Association for Children in Hospital) [9], nelle quali sono confluiti due precedenti documenti, la Carta Europea dei Diritti del bambino ricoverato del 1986 e la Carta di Leiden del 1988. Ancora oggi la Carta di EACH costituisce il principale riferimento di principi valoriali condiviso in 22 organizzazioni in 18 Paesi afferenti all’Unione Europea.

In Italia la prima Carta dei Diritti del bambino in Ospedale [10] è stata elaborata nel 2001 dalla AOPI – Associazione Ospedali Pediatrici Italiani – a seguito del lavoro di riflessione e sperimentazione sul tema dei diritti dei minori ricoverati in ospedale di quattro nosocomi pediatrici. Tale Carta è ispirata alle norme ed ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza del 1989.

[6] Legge 23 Dicembre 1997, n.451, Istituzione della commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza e dell'osservatorio nazionale per l'infanzia.

[7] DPR 5 Ottobre 1998, n.369 Regolamento recante norme per l'organizzazione dell'osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza e del centro nazionale di documentazione e di analisi per l'infanzia e l'adolescenza, a norma dell'articolo 4, comma1, della Legge 23cDicembre 1997, n.451.

[8] Garante dell'infanzia regione Toscana, <https://www.consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/>

[9] Documenti.camera.it/leg18/resoconti/assemblea/html/sed0144/allegato_b.htm

[10] AOPI – Carta dei diritti del bambino: http://www.aopi.it/progetti_carta_diritti.html

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e alle conoscenze acquisite. Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera comunità Internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario con riguardo alle persone di minore età.

In un clima di cambiamento degli ultimi anni è emersa la criticità di porre precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per le persone di minore età.

All'interno della regione Toscana il 18 Luglio 2023 viene redatto il “Codice etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute e ai Servizi Sanitari”[11].

Il “nuovo” codice per certi aspetti differisce dalla precedente Carta AOPI.

Per prima cosa la Carta AOPI presenta 15 Articoli che promuovono i diritti della persona in età evolutiva in ospedale e formalizzano standard di qualità dell'assistenza da assicurare al minore. Viene scritta come un manifesto di ciò che un minore può e deve attendersi da qualsiasi operatore sanitario, e quindi i vari diritti sono scritti utilizzando la prima persona e dal punto di vista di un bambino ricoverato in una struttura ospedaliera. Viene utilizzata una terminologia meno precisa rispetto al codice etico, il “bambino” si definisce così in tutta la stesura della Carta, è nel codice etico che viene definito “Persona di minore età”; a significare che, anche se minore, il bambino è una Persona e come tale ha diritto ad avere i diritti che tutti hanno. All'interno della carta vengono anche utilizzati termini come “genitore” e “mamma e papà”, e non viene mai citato il termine “tutore”, presente nel codice etico, poiché ci possono essere situazioni in cui la figura di riferimento della persona di minore età è un tutore.

Per quanto riguarda gli articoli, i 15 articoli della Carta si ritrovano anche nel Codice Etico, enunciati con parole diverse e con numerazione diversa, la differenza è che nel Codice Etico troviamo qualche articolo in più e quindi vengono enunciati alcuni diritti che nella Carta non sono vengono considerati e trattati.

[11] Consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/

- “Articolo 12 - Malattie croniche e disabilità” che come spiegato nel paragrafo precedente enuncia il diritto del miglior stato di salute possibile che le persone di minore età con malattia cronica devono avere; non viene enunciato così esplicitamente nella Carta AOPI.

- “Articolo 15 - Trattamento Sanitario Obbligatorio”, e quindi il diritto della persona di minore età ad avere un trattamento umano e dignitoso anche in regime di degenza ospedaliera in TSO.

Il TSO non viene preso in considerazione all’interno della Carta.

- “Articolo 23 - Il Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza”, dove nel Codice Etico viene spiegato chi è il Garante e le sue funzioni, quale punto di riferimento per la persona di minore età e la sua famiglia. All’interno della Carta dei diritti del bambino in ospedale, il Garante non viene citato.

A conclusione di questo breve confronto possiamo dire che entrambi i documenti spiegano in modo esaustivo i diritti alla salute e ai servizi sanitari spettanti alle persone di minore età. Il Codice Etico è una versione aggiornata della Carta dei diritti del bambino in ospedale e affronta qualche tematica in più rispetto alla precedente, con una terminologia più precisa e strutturata, poiché il cambiamento della società negli anni ha reso necessario avere a disposizione uno strumento che potesse tutelare i diritti dei bambini e dei ragazzi, interpretando i bisogni del tempo.

1.2 Il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari



All'interno della regione Toscana il 18 Luglio 2023 viene redatto il "Codice etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute e ai Servizi Sanitari" (Allegato1). Questo documento è stato il frutto di un lungo studio preliminare, eseguito da un gruppo di lavoro composto da tutti i Garanti Regionali e delle Regioni autonome deputati alla Tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. È stato definitivamente elaborato dalla Garante della Regione Toscana con riguardo al territorio di propria competenza ed aperto alla firma di tutte le

istituzioni di riferimento e degli operatori sanitari che si impegnano ad osservarlo ed a farlo osservare. Le aziende della regione Toscana hanno adottato il Codice Etico, e si occupano di diffondere al loro interno, la piena conoscenza ed a promuovere un'adeguata attività di sensibilizzazione nei confronti dei suoi destinatari.

L'atto è stato denominato Codice per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

Si sottolinea l'importanza dell'enunciazione di diritti, che al momento hanno valore etico morale ma con l'intenzione di trasformarli in futuro, in veri e propri diritti giuridicamente garantiti nei confronti delle persone di minore età.

Il Codice etico del Diritto della Persona di Minore Età alla Salute e ai Servizi Sanitari" è un documento suddiviso in 4 parti e composto da 23 articoli

- Parte 1: definizioni
- Parte 2: principi generali
- Parte 3: assistenza sanitaria



PROTOCOLLO D'INTESA
PER L'ADOZIONE DEL CODICE ETICO DEL DIRITTO DELLA PERSONA DI MINORE ETÀ ALLA SALUTE ED AI SERVIZI SANITARI

- Parte 4: luoghi di assistenza e cura.

Parte I: Definizioni

Articolo 1

Terminologia

In questo articolo vengono definite tutte le terminologie utilizzate all'interno del codice etico, sottolineandole e definendole.

Si definisce il termine “persona di minore età”, indicando tutti coloro che ne fanno parte, il termine “minore” indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni salvo che abbia raggiunto prima la maggiore età in virtù della legislazione applicabile.

Allo stesso modo viene definito il termine “struttura sanitaria”, dove si indicano gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni struttura che eroga prestazioni sanitarie rivolte a persone di minore età.

Il codice dà indicazione a chi si riferisce con il termine “operatore”, ovvero a tutti i soggetti che a qualsiasi titolo vengono a contatto con persone di minore età durante il loro operato.

Il codice rende chiaro il termine “pediatrico” e “medicina generale”, facendo riferimento a tutti i servizi sanitari specializzati o non specializzati ma con formazione e competenze specifiche, nell'assistenza di persone di minore età.

Il termine “genitore” identifica tutte quelle figure adulte che sono riconosciute come riferimento dall'autorità competente, che siano madre/padre o altra persona.

Parte II: Principi generali

Articolo 2

Superiore interesse della persona di minore età

I diritti del minore previsti nel Codice etico sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse del minore, considerato in relazione al singolo individuo ed ai suoi bisogni.

Articolo 3

Diritto alla salute ed alla qualità di vita

Ogni persona di minore età ha diritto alla vita, alla sopravvivenza, al godimento del miglior stato di salute possibile e alla miglior qualità di vita, come stabilito dall'OMS. L'assistenza e la cura sanitaria devono prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, psichica, mentale, sociale, culturale, e spirituale. Inoltre deve essere data anche una adeguata informativa sui corretti stili di vita.

Articolo 4

Principio di non discriminazione

La persona di minore età deve poter beneficiare di tutti i diritti previsti dal Codice contro ogni forma di discriminazione fondata su: razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica, situazione economica, eventuale disabilità presente o per ogni altra condizione propria, dei suoi genitori o dei suoi rappresentanti legali.

Articolo 5

Diritto all'ascolto e alla partecipazione

La persona di minore età ha sempre diritto ad essere ascoltata su ogni questione sanitaria che la riguardi e la sua opinione deve essere tenuta in considerazione in base alla sua età e al suo grado di maturità.

Articolo 6: Diritto all'informazione

La persona di minore età ha diritto ad essere informata in merito alle sue condizioni di salute, alle procedure terapeutiche in cui verrà coinvolta e alle conseguenze di una mancata esecuzione di queste, avvalendosi del supporto del personale sanitario se necessario. Deve essere utilizzato un linguaggio comprensibile, adeguato all'età della persona e al suo grado di maturità e dello stato di salute.

Il diritto all'informazione deve essere esteso anche a persone di minore età e genitori di origine straniera, avvalendosi ove necessario dei servizi di interpretariato e di mediazione culturale.

Articolo 7

Privacy

La persona di minore età ha il diritto, come qualsiasi persona, alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura della persona di minore età devono mantenere il segreto professionale, agendo con il massimo rispetto della persona e delle sue necessità. Deve garantire il rispetto del pudore, se previste procedure invasive è necessario allontanare la persona di minore età dalla vista e dall'udito di altri assistiti.

Parte III: Assistenza sanitaria

Articolo 8

Assistenza Globale e continuata

Il ricovero in ospedale deve essere eseguito solo nei casi in cui non è possibile prestare le cure a domicilio o in regime di day-hospital. Nel caso di ricovero, alla dimissione, se necessario la persona di minore età deve essere presa in carico da una rete multidisciplinare socio-sanitaria integrata che si occuperà di lei al domicilio. Tale continuità deve essere garantita anche nel percorso di transizione dalla gestione della persona di minore età a quella dell'adulto, per patologie complesse croniche o disabilitanti.

Articolo 9

Assistenza prenatale e postnatale

La promozione della salute deve iniziare prima del concepimento, con la promozione di interventi utili ai futuri genitori, al fine di ridurre comportamenti a rischio per malformazioni, prematurità, malattie e disabilità che ne possono conseguire.

Deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e incentivato l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS – UNICEF.

Articolo 10

Dolore e cure palliative

Tutte le persone di minore età hanno il diritto di non provare dolore fisico e psicologico, per far questo devono essere messe in atto tutte le procedure farmacologiche e non; la scelta di un trattamento terapeutico deve sempre indirizzarsi verso quello più efficace e meno invasivo. Inoltre la persona di minore età indipendentemente dalla sua età, dalla malattia e dal luogo in cui si trova ha sempre il diritto di usufruire di cure palliative e ha il diritto a una morte dignitosa.

Articolo 11

Auto-cura

La persona di minore età ha diritto di essere il più autonomo possibile, in modo da poter mettere in atto tutti gli interventi di auto-cura per poter gestire la sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi. Deve essere messo in condizione di acquisire conoscenze, competenze e consapevolezza per la gestione della propria malattia.

Gli operatori specializzati devono far sì che oltre alla persona di minore età, anche la sua famiglia apprenda conoscenze e capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

Articolo 12

Malattie croniche e disabilità

Le persone di minore età con malattie croniche e della disabilità hanno diritto al miglior stato di salute possibile, raggiungibile con il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione terapeutica, alla formazione e all'istruzione.

Si auspica l'introduzione di un codice bianco che comprenda l'attivazione di un'unità operativa a cui partecipano diverse figure professionali per un'accurata e precoce presa in carico della persona disabile.

Le persone di minore età disabili hanno diritto ad accedere a prestazioni attraverso percorsi a loro adibiti.

Articolo 13

Parere della persona di minore età in merito al percorso di cura.

La persona di minore età ha diritto ad essere coinvolta e di esprimere la propria opinione in merito alla propria salute ed al percorso di cura, in ragione alla sua capacità di comprensione e di espressione. Il medico e l'operatore sanitario (limitatamente agli atti di specifica competenza) hanno il dovere di valutare la capacità di comprensione.

Il medico deve accompagnare e sostenere la persona di minore età nel processo di cura, fornendo informazioni e sostegno, tutto ciò al fine di creare un "alleanza terapeutica" per affrontare in modo corretto la malattia.

Articolo 14

Sperimentazioni cliniche

La persona di minore età ha il diritto di esprimere il proprio parere in merito alla partecipazione ad un progetto di ricerca- sperimentazione clinica, sebbene il consenso spetti al genitore o al tutore. I medici hanno l'obbligo di informare in modo comprensibile su tutto ciò che riguarda il trattamento, come previsto da linea guida europea. In caso di rifiuto alla partecipazione al progetto i medici devono garantire le cure convenzionali.

Articolo 15

Trattamento sanitario obbligatorio

La persona di minore età che sono state costrette a trattamenti sanitari obbligatori con degenza ospedaliera hanno diritto ad essere ricoverati in ambienti accoglienti ed idonei suddivise in base all'età, inoltre hanno diritto a trattamenti umani e dignitosi.

Per quanto possibile, in base allo stato di salute ed età, il trattamento terapeutico dovrebbe avvenire attraverso un rapporto dialettico tra i tutori ed il medico, per un percorso di cura volto alla guarigione del minore.

Articolo 16

Formazione degli operatori

Le persone di minore età hanno il diritto di essere assistite da professionisti socio- sanitari che abbiano una formazione, sia essa di base o specializzata, in ambito pediatrico e adolescenziale.

Parte IV: Luoghi di assistenza e di cura

Articolo 17

Ambiente Ospedaliero

La persona di minore età ha diritto ad essere ricoverata in reparti pediatrici, ben distinti da reparti per adulti. La struttura sanitaria deve favorire degli spazi idonei anche ai genitori o ai tutori che rimangono ricoverati insieme alla persona di minore età.

Articolo 18

Gioco e Ricreazione

La persona di minore età, anche durante un ricovero ospedaliero, ha diritto a momenti di gioco divertimento e riposo. All'interno delle strutture sanitarie ci devono essere degli spazi adeguati e degli ambienti appositamente cerati per momenti ricreativi con personale preparato a disposizione.

Articolo 19

Istruzione

La persona di minore età ha diritto all'istruzione anche durante i periodi di degenza ospedaliera, per mantenere il proprio livello educativo raggiunto e per continuare a svilupparlo. I genitori o i tutori devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità presenti all'interno della struttura.

Articolo 20

Continuità relazionale

La persona di minore età ha diritto di continuità relazionale con i membri della famiglia, dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e di cura; deve essere garantita anche in caso di ricovero materno, soprattutto in caso di allattamento.

La persona di minore età ha il diritto ad essere affiancato da una figura adulta di riferimento senza limiti di tempo, ha il diritto alla continuità relazionale con amici e compagni di scuola e anche con i propri animali domestici, compatibilmente con gli orari della struttura e sempre se non contraria al suo benessere.

In caso di persona di minore età in stato di abbandono o difficoltà familiare, ha diritto all'assistenza di operatori in modo da mantenere relazioni umane; nel caso il genitore si trovi in condizione di limitata libertà personale, il bambino ha comunque diritto di visita da parte di questo.

Articolo 21

Protezione da ogni forma di violazione dei diritti

La persona di minore età ha diritto ad essere protetta da ogni forma di violenza, maltrattamento e sfruttamento, incluse le pratiche di costrizione fisica. Ogni violazione o rischio di violazione deve essere segnalata ai servizi preposti da parte della struttura che accoglie la persona di minore età ed eventualmente all'Autorità Giudiziaria competente.

Articolo 22

Diritto della persona di minore età di origine straniera o appartenente a minoranze

La persona di minore età ha diritto a preservare la propria identità nazionale, con i suoi usi costumi e tradizioni, indipendentemente dalla sua etnia o status sociale.

In caso di persone di minore età gravemente malate provenienti da paesi stranieri devono essere istituiti percorsi che garantiscono servizi di assistenza socio sanitari tramite protocolli d'intesa con realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

Articolo 23

Il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

Il Garante per l'infanzia e l'adolescenza si adopera per garantire la massima adesione da parte di tutte le Istituzioni al presente Codice Etico e si impegna a promuoverne la diffusione. Le persone di minore età e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al

Garante in caso di violazione o rischio di violazione del loro diritto alla salute ed ai servizi sanitari.

1.3 Il Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Il Garante per l'infanzia e l'adolescenza è istituito presso il Consiglio regionale della Toscana, al fine di assicurare la piena attuazione dello Statuto della Regione Toscana in merito ai diritti ed alle opportunità per tutti i minori, anche ai sensi di quanto previsto dalla convenzione sui diritti del fanciullo, adottata a New York il 20 novembre 1989 e dalla convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori, adottata dal Consiglio d'Europa a Strasburgo il 25 gennaio 1996.

Ai sensi della Legge regionale istitutiva 1 marzo 2010, n. 26, il Garante è chiamato a:

- diffondere la conoscenza e promuovere l'affermazione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, anche in collaborazione con gli enti locali, le istituzioni scolastiche, le associazioni di volontariato, gli ordini professionali;
- promuovere, in collaborazione con gli enti e le istituzioni che si occupano di minori, iniziative per la prevenzione dell'abuso dell'infanzia e dell'adolescenza;
- rappresentare sul piano istituzionale i diritti e gli interessi dell'infanzia e dell'adolescenza presso tutte le sedi regionali;
- accogliere le segnalazioni in merito a violazioni dei diritti dei minori, anche migranti, appartenenti a famiglie in condizioni di disagio sociale ed economico e sollecitare le amministrazioni competenti all'adozione di interventi adeguati a rimuovere le cause che ne impediscono la tutela.

La legge istitutiva prevede inoltre che il Garante promuova studi e ricerche sulla condizione minorile e collabori agli interventi di raccolta e di elaborazione dei dati relativi alla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza in ambito regionale, avvalendosi anche di istituti pubblici o di enti privati, quali, in particolare, l'Osservatorio regionale per l'infanzia e l'adolescenza, il Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza. Il Garante è chiamato inoltre a predisporre una relazione annuale al Consiglio regionale sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza nella Regione, sui servizi e sulle risorse presenti sul territorio finalizzate a corrispondere alle esigenze dei minori e degli adolescenti.

Il Garante ha ritenuto, per i fini di cui sopra, di elaborare un Codice Etico del Diritto della Persona di Minore età alla Salute ed ai Servizi Sanitari, di seguito denominato “Codice Etico”, che possa costituire nell’ambito della Regione Toscana un punto di riferimento valoriale ed una guida condivisa per tutti i soggetti che operano in campo sanitario pediatrico. Ha inteso, con l’elaborazione e la promozione del Codice Etico, contribuire ad un rafforzamento degli strumenti di tutela delle persone di minore età nell’ottica di favorire un migliore approccio culturale nella presa in carico dei bisogni dei pazienti di minore età sull’intero territorio regionale.

Capitolo 2

2.1. Materiali e metodi

L'indagine svolta da me e dalla mia collega Clarissa si è posta sostanzialmente due obiettivi, valutare la conoscenza del “Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari” nel personale sanitario ospedaliero che lavora presso IRCCS AOU Meyer e la valutazione di una eventuale formazione a livello aziendale del personale sanitario riguardo ai diritti sanitari della persona di minore età per erogare un'assistenza maggiormente consapevole.

Il campione esaminato è formato da soggetti che fanno parte del personale sanitario che lavora presso IRCCS AOU Meyer.

La raccolta dati tramite questionario è stata autorizzata dal Responsabile delle Professioni Sanitarie e dal Direttore Sanitario dell'Azienda; inoltre è stato chiesto un consenso informato scritto ad ogni professionista per la partecipazione allo studio.

I dati sono stati raccolti nel periodo compreso tra Dicembre 2023-Febbraio 2024.

In questo lasso di tempo sono stati predisposti dei questionari cartacei, la cui compilazione è stata redatta in forma anonima. Successivamente i dati sono stati raccolti in maniera aggregata, mediante inserimento in un data base Excel.

Punto focale della compilazione dei questionari è stata la voluta mancanza di formazione precedente la compilazione dei questionari.

Il questionario è lo strumento utilizzato per la nostra indagine ed è composto da 28 domande. La scelta di partecipazione allo studio è stata su base volontaria e nel completo rispetto della riservatezza e della privacy.

Il questionario è suddiviso in tre parti:

Sezione I: indaga le variabili demografiche, utile per capire le caratteristiche della popolazione intervistata.

Sezione II: esamina la conoscenza da parte del personale sanitario dei 23 articoli che costituiscono il Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari.

Sezione III: analizza l'interesse e la necessità di formazione sull'argomento.

Il questionario si trova alla voce “Allegato 2”.

2.2 Analisi dei dati

In questo paragrafo sono stati analizzati in maniera approfondita le risposte del questionario secondo rappresentazione grafica.

Sono stati presi in esame unicamente le risposte date dagli operatori sanitari dal profilo infermieristico.

Il campione totale degli infermieri che hanno aderito alla compilazione del questionario sono n. 66.

Ora analizziamo le risposte in maniera approfondita.

2.2.1 Sezione I- Sezione demografica

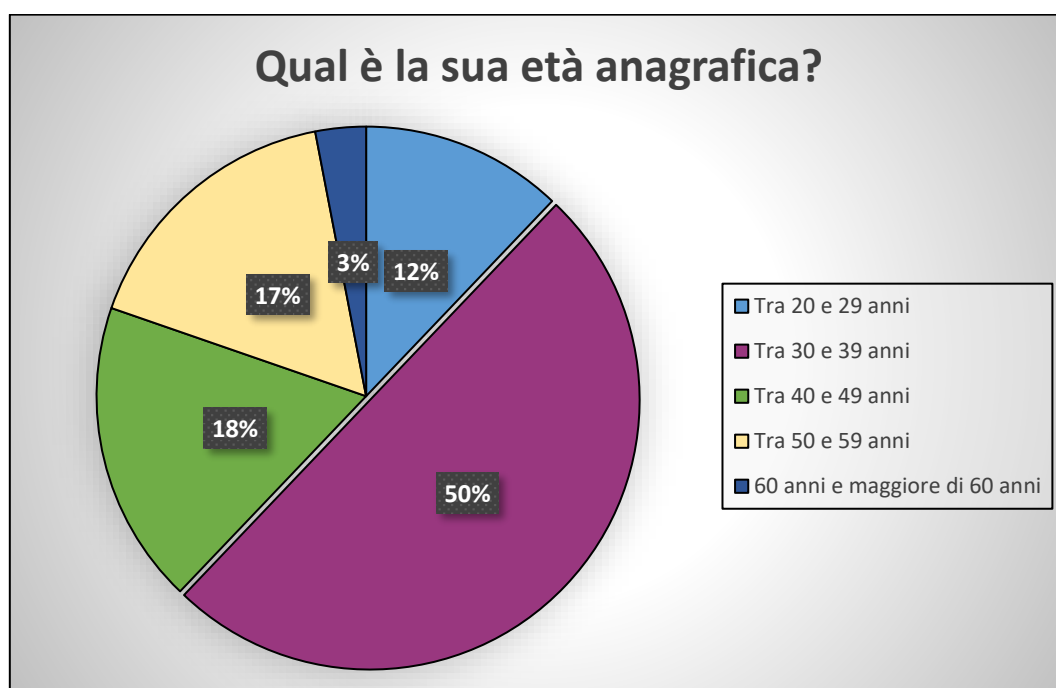


Grafico 1

Il campione preso in esame dai questionari ha un'età compresa tra i 20 e 60 anni, dove il 50% del campione ha un'età compresa tra i 30 ed i 39 anni, a seguire la percentuale maggiore ha un'età compresa tra i 40 ed i 50 con un valore del 18%. La fascia d'età tra i 50 ed i 59 equivale al 17%, in minoranza il personale infermieristico di età tra i 60 e maggiori si 60, corrispondente al 3%.

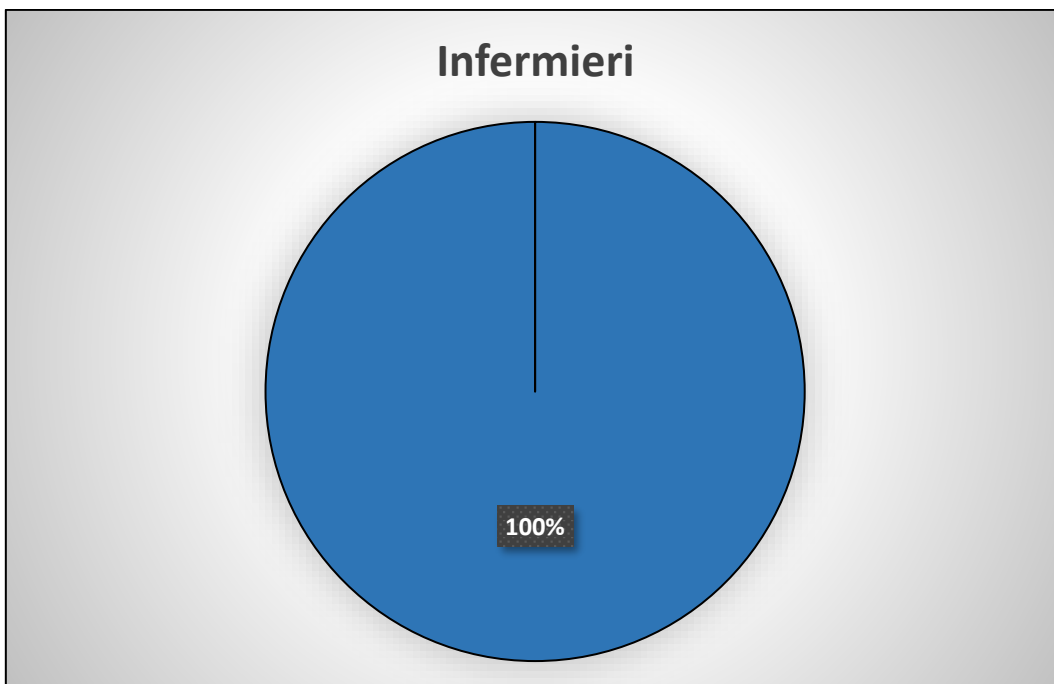


Grafico 2

Il campione preso in esame è di solo profilo sanitario infermiere, il resto di tutti i profili sanitari saranno trattati successivamente in maniera esaustiva dalla mia collega Clarissa Cambi.

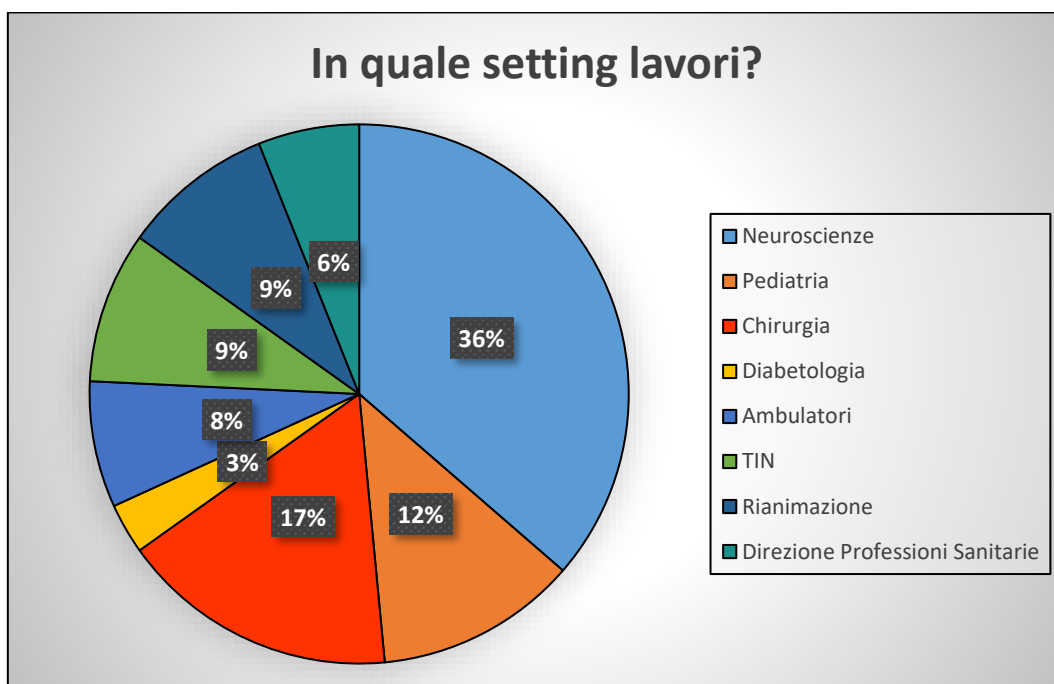


Grafico 3

Come si evidenzia dal grafico sopra riportato gli infermieri provengono da diversi setting assistenziali. Il comparto maggiormente rappresentato è Neuroscienze con il 36%, a seguire troviamo la Chirurgia con un 17%, che comprende sia Chirurgia A sia Chirurgia B. Il 12% appartengono alla Pediatria, a scalare troviamo TIN e Rianimazione rispettivamente al 9%. Successivamente troviamo gli ambulatori al 8%, Direzione Professioni sanitarie 6% e infine Diabetologia 3%.

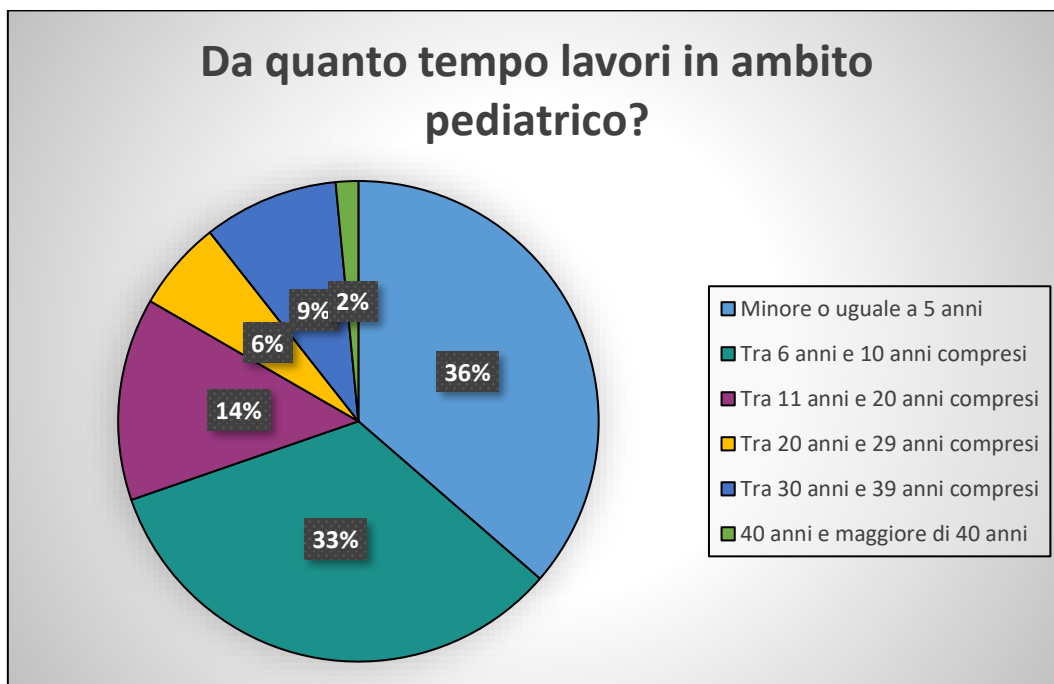


Grafico 4

Alla domanda effettuata in merito agli anni lavorati in ambito pediatrico, è risultato che il 36% lavora da meno o uguale a 5 anni, il 33% lavora da 6 a 10 anni. In minor misura ovvero al 14% da 11 a 20 anni, il 6% da 20 a 29 anni, il 9% da 30 a 39 anni. Solo il 2% lavora da 40 o più anni in ambito pediatrico.

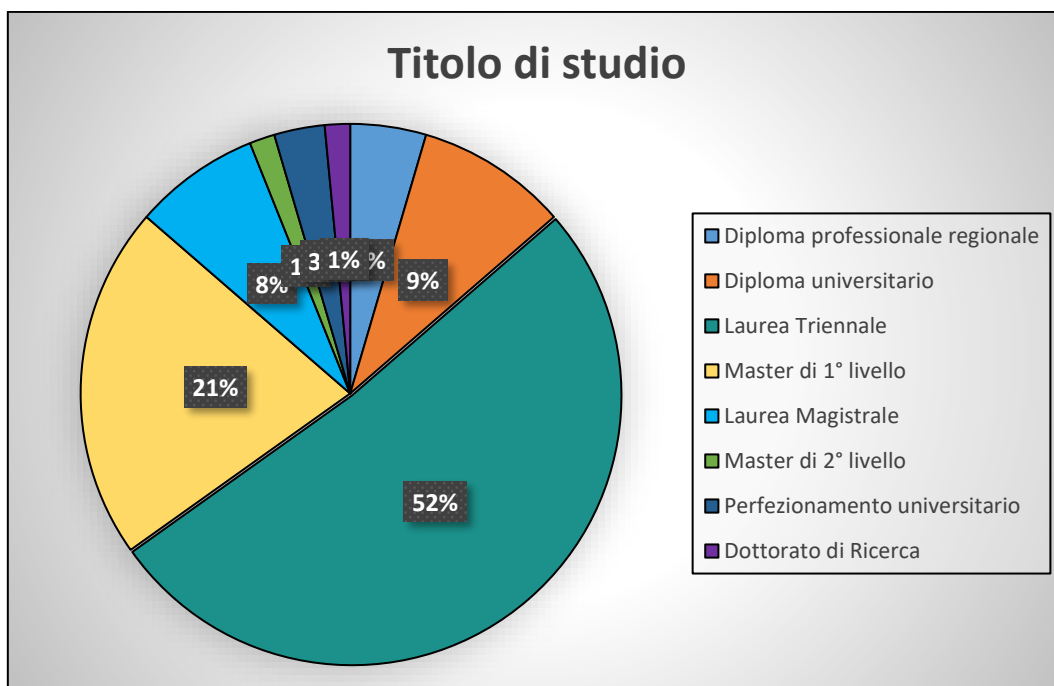


Grafico 5

Il titolo di studio maggiormente rappresentato è quello relativo alla laurea triennale con il 52%, troviamo altri titoli di base però meno rappresentati, ovvero il 9% ha conseguito il diploma di laurea ed un 5% il diploma professionale regionale. Come titoli post base, il 21% del campione ha conseguito Master di I livello, l'8% la Laurea Magistrale, il 2% Master di II livello. Infine troviamo un 3% con perfezionamento universitario e un 2% con dottorato di ricerca.

2.2.2 Sezione II

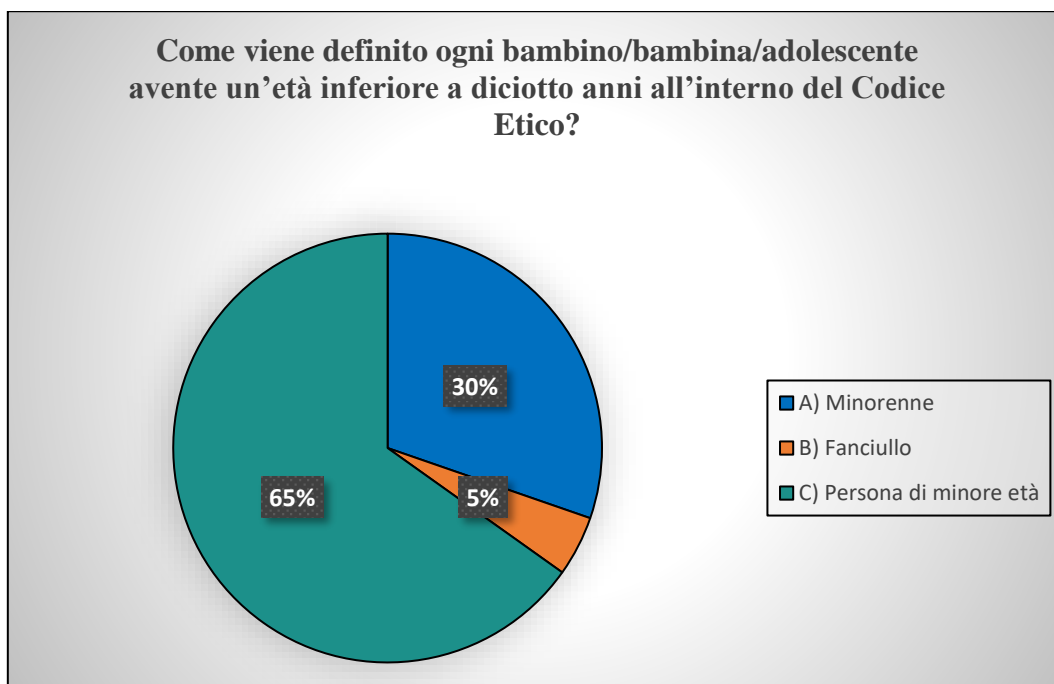


Grafico 6

Alla domanda numero 6, il 65% del campione intervistato ha risposto correttamente selezionando “Persone di minore età”; una piccola percentuale, ovvero il 5% ha erroneamente indicato il termine fanciullo come corretto. Il campione rappresentato nella percentuale pari al 30% ha sbagliato risposta indicando “Minorenne” come corretta.

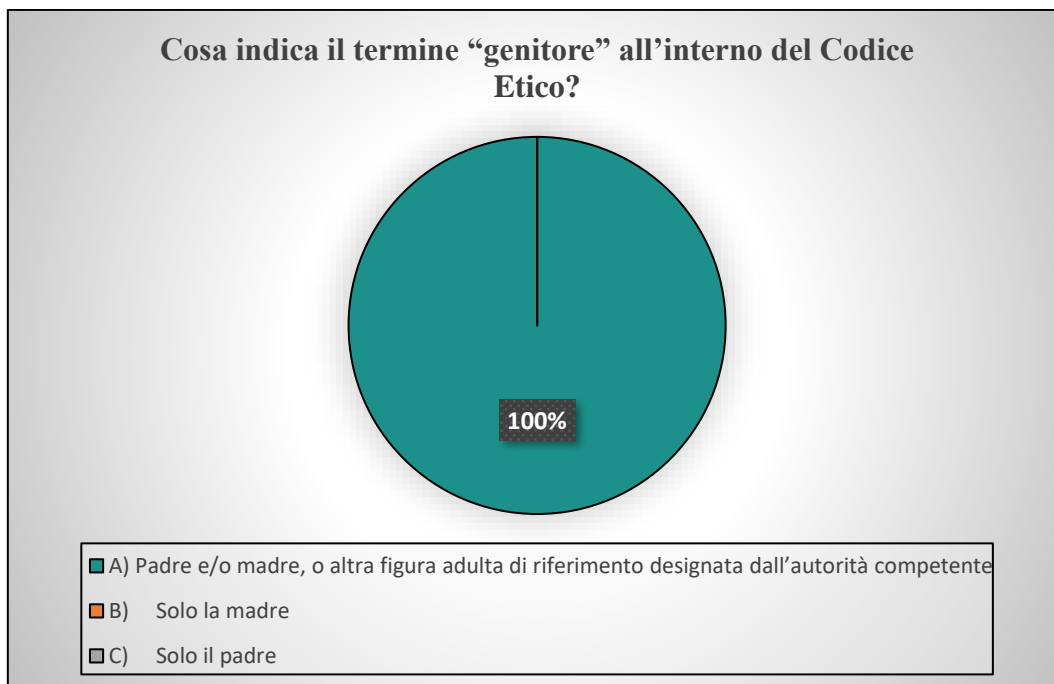


Grafico 7

Come dimostrato nel grafico sopra, alla domanda n 7 in cui si definisce il termine “genitore”, tutto il campione preso in esame ha risposto correttamente.

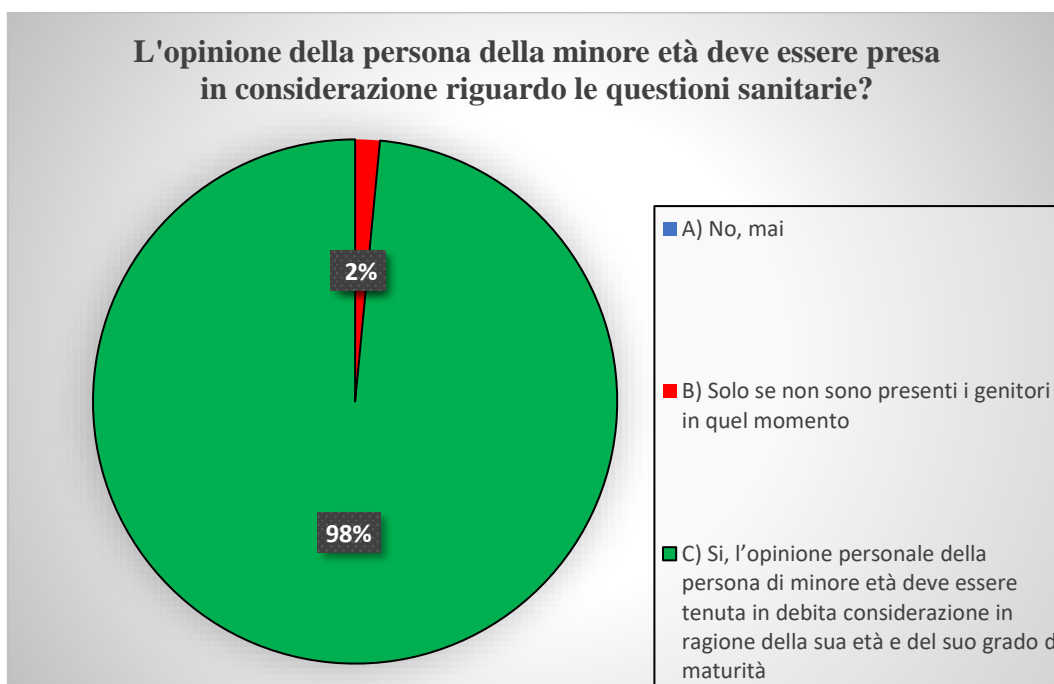


Grafico 8

Alla domanda numero 8, ovvero che l'opinione personale della persona di minore età deve essere tenuta in considerazione in base alla sua età e al suo grado di maturità, hanno dato la risposta corretta il 98% del campione. Solo il 2% ha errato indicando come risposta “solo se non son presenti i genitori in quel momento”.

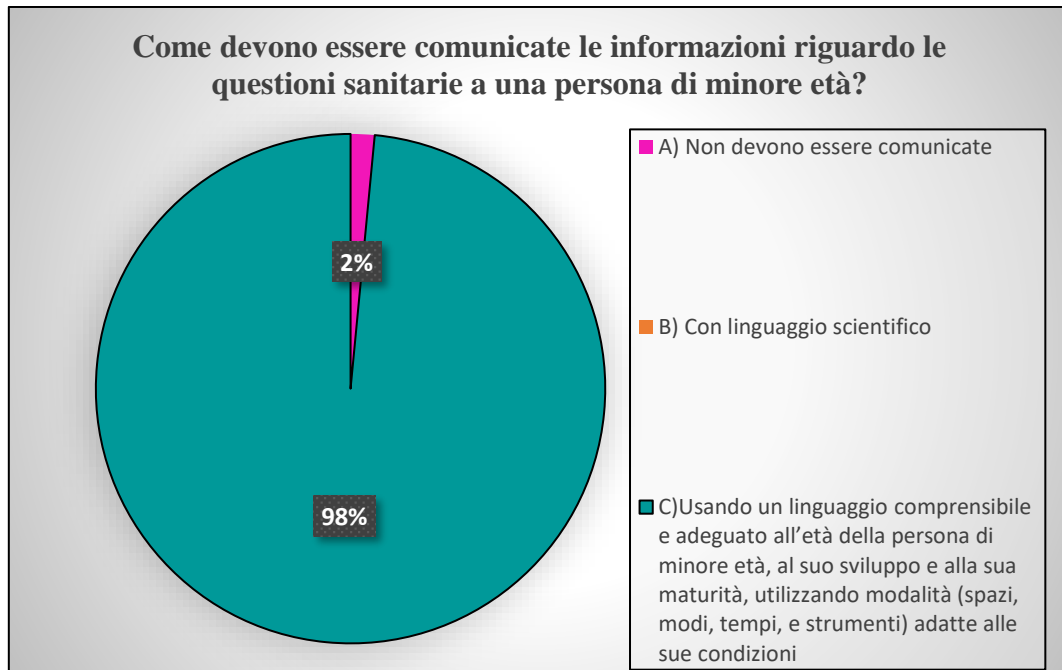


Grafico 9

Alla domanda in merito a come devono essere comunicate le informazioni riguardo le questioni sanitarie a persona di minore età, il 98% ha risposto correttamente indicando la risposta portante la definizione “Usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età della persona di minore età, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità(spazi, modi, tempi e strumenti) adatte alle sue condizioni. Solo un 2% del campione ha erroneamente indicato che “non devono essere comunicate alla persona di minore età”.

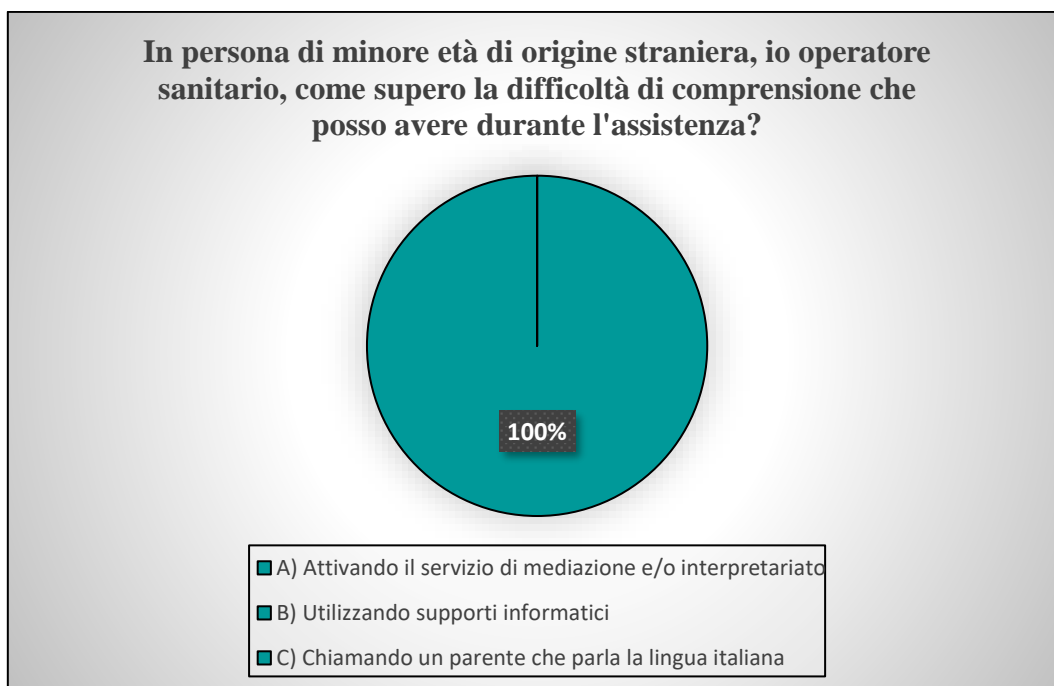


Grafico 10

La totalità del campione intervistato ha risposto correttamente alla domanda, la risposta corretta è infatti “attivando il servizio di mediazione e/o interpretariato.

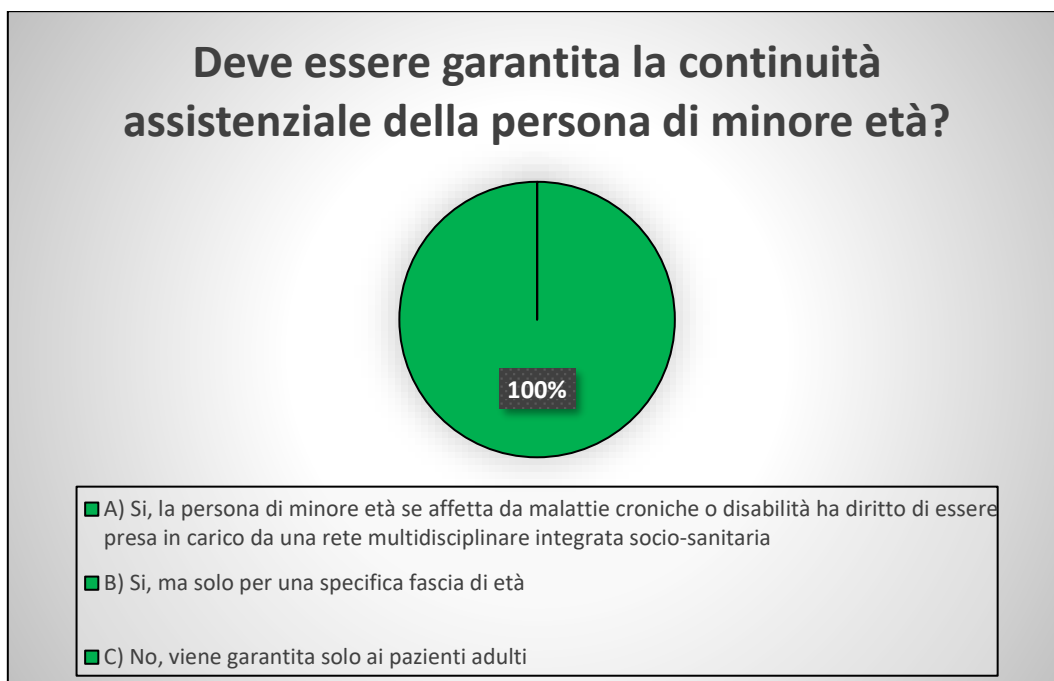


Grafico 11

Alla domanda in cui si chiede se deve essere garantita la continuità assistenziale alla persona di minore età, tutti gli infermieri hanno risposto correttamente indicando “sì, la

persona di minore se affetta da malattie croniche e disabilità ha diritto di essere presa in carico da una rete multidisciplinare integrata socio-sanitaria.

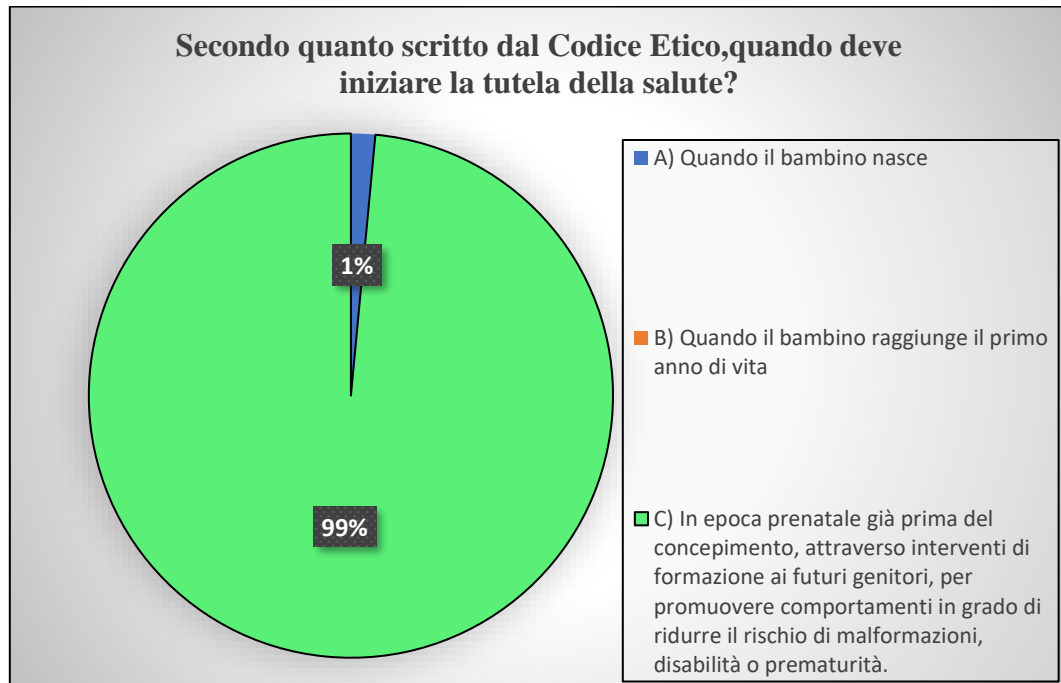


Grafico 12

Come enunciato all'interno del Codice Etico, la tutela della salute della persona di minore età inizia in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi di formazione ai futuri genitori. Il 99% del campione intervistato ha risposto correttamente. Solo l'1% ha indicato erroneamente alla nascita.

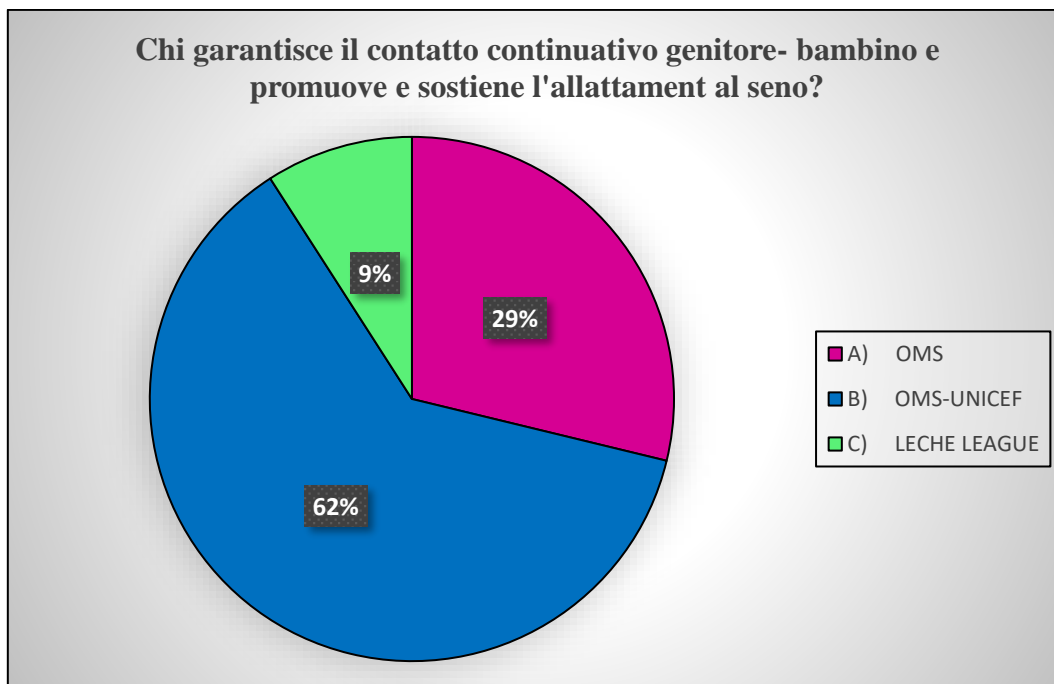


Grafico 13

Il Codice Etico sottolinea che il contatto continuativo genitore – bambino e la promozione dell'allattamento al seno sono principi definiti da OMS-UNICEF. A questa domanda hanno risposto correttamente il 62% degli infermieri. Un 29% ha indicato solo OMS, mentre un 9% ha indicato Leche league.

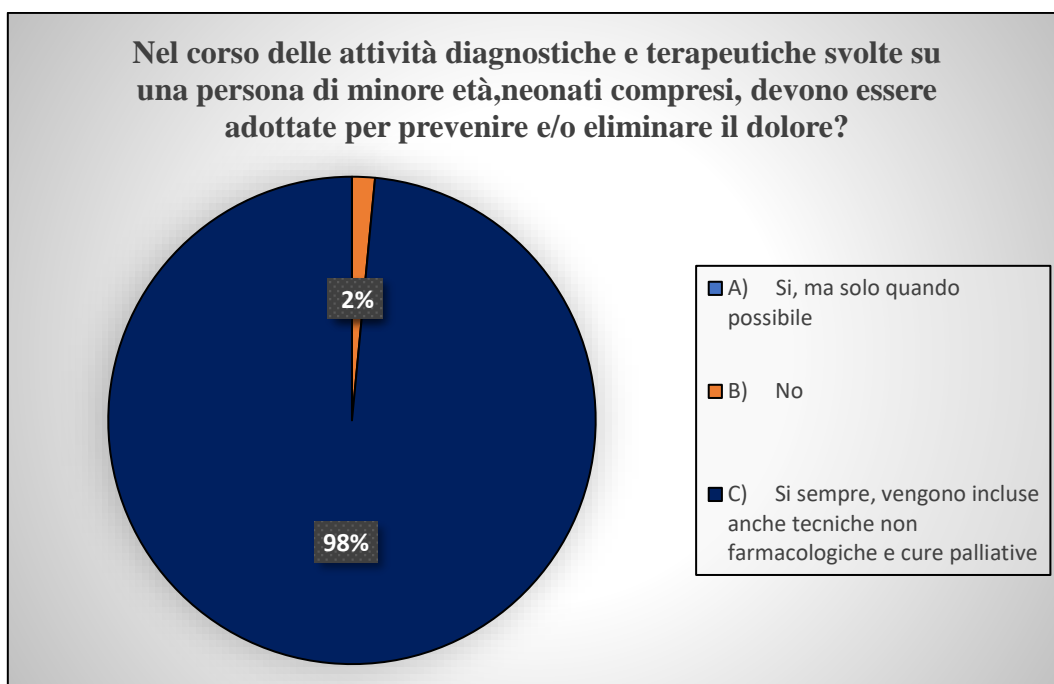


Grafico 14

Alla domanda n. 14 al campione è stato chiesto se nei confronti della persona di minore età, in caso di attività diagnostiche e terapeutiche, si debbano adottare misure al fine di prevenire o eliminare il dolore. La quasi totalità degli intervistati, ovvero il 98%, ha risposto correttamente indicando “si sempre, anche attraverso tecniche non farmacologiche e cure palliative”. Solo un 2% ha risposto erroneamente “no”.

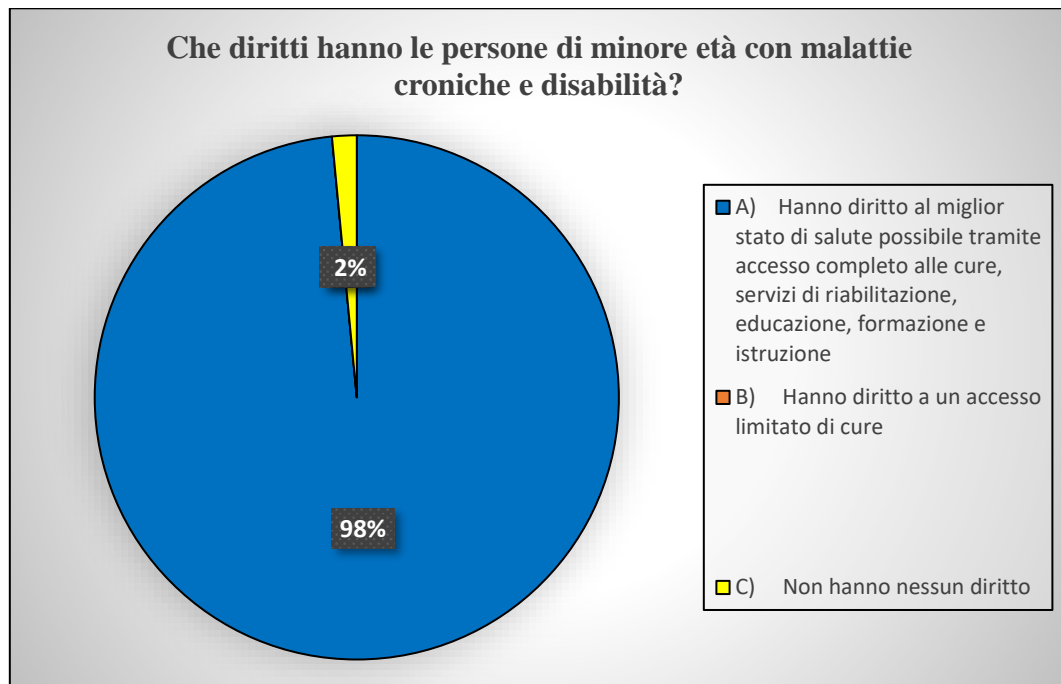


Grafico 15

Alla domanda 15 in cui si chiede se “le persone di minore età affette da malattie croniche e disabilità hanno diritti”, il 98% del campione ha risposto correttamente “hanno diritto al miglior stato di salute possibile tramite accesso completo alle cure, servizi di riabilitazione, educazione, formazione e istruzione”. Solo il 2% ha risposto che “non hanno nessun diritto”.

Le persone di minore età e la sua famiglia, che partecipano a un progetto di sperimentazione clinica, devono essere informati su ogni aspetto riguardante quest'ultima?

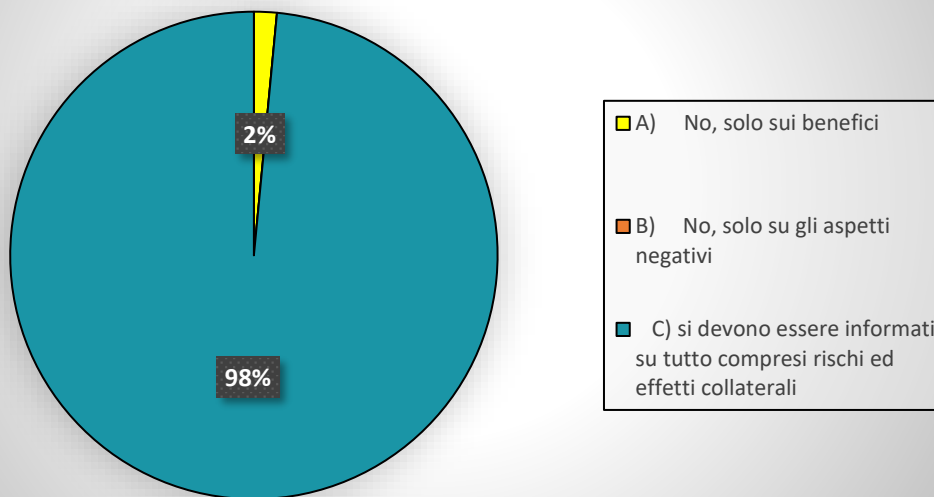


Grafico 16

Alla domanda n. 16, al campione è stato chiesto se la persona di minore età e la sua famiglia devono essere informati su ogni aspetto nel caso partecipassero ad un progetto di sperimentazione clinica. La quasi totalità degli intervistati, ovvero il 98%, ha risposto correttamente indicando “si devono essere informati su tutto, compresi i rischi ed effetti collaterali”. Solo un 2% ha risposto erroneamente “no, solo sui benefici”.

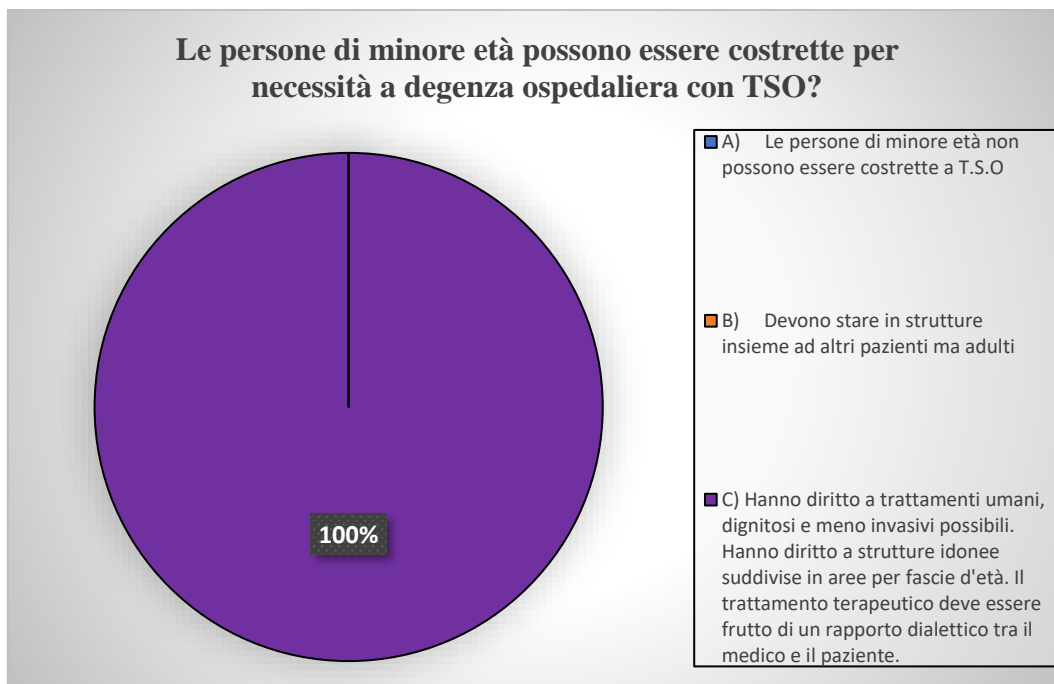


Grafico 17

Secondo l'Articolo 15 del Codice Etico della persona di minore età, le persone di minore età possono necessitare di degenza ospedaliera con TSO. Alla domanda corrispondente del questionario, la totalità degli infermieri ha risposto correttamente "Hanno diritto a trattamenti umani, dignitosi e meno invasivi possibili. Hanno diritto a strutture idonee suddivise in aree per fascia d'età. Il trattamento terapeutico deve essere frutto di un rapporto dialettico tra medico e paziente".

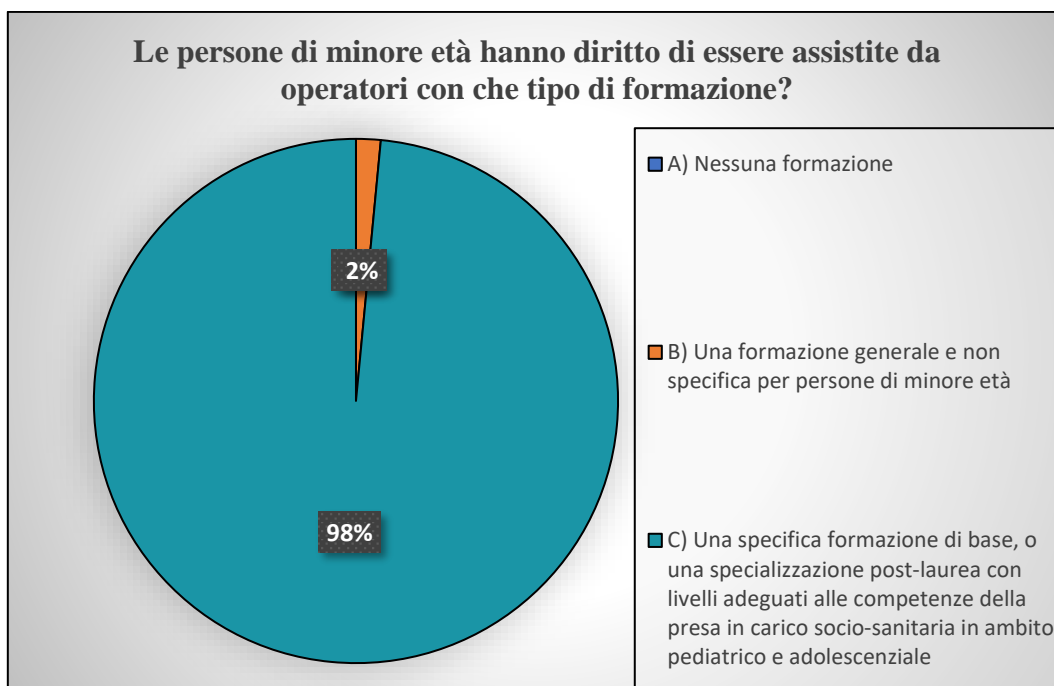


Grafico 18

Le persone di minore età hanno diritto di essere assistite da operatori con una specifica formazione di base o una specializzazione post laurea con livelli adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico adolescenziale. Il 98% degli intervistati hanno risposto correttamente. Solo il 2% ha risposto “una formazione generale e non specifica per persone di minore età”.

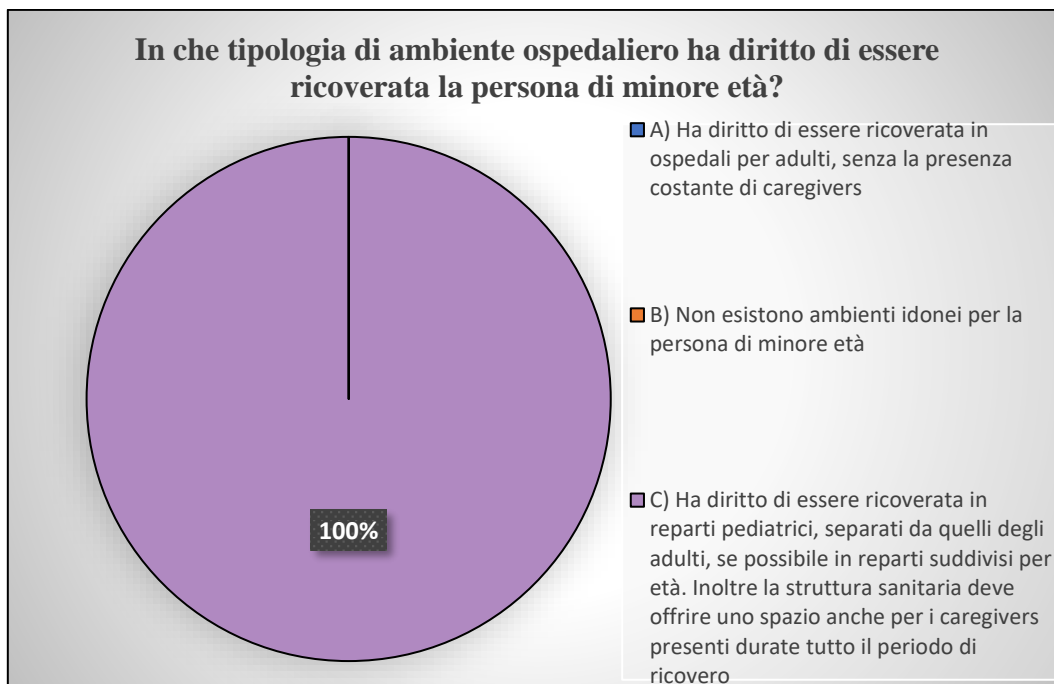


Grafico 19

La totalità degli infermieri intervistati ha risposto correttamente alla domanda inerente la tipologia di ambiente ospedaliero in cui ha diritto di essere ricoverata la persona di minore età, indicando la risposta numero 3 come corretta

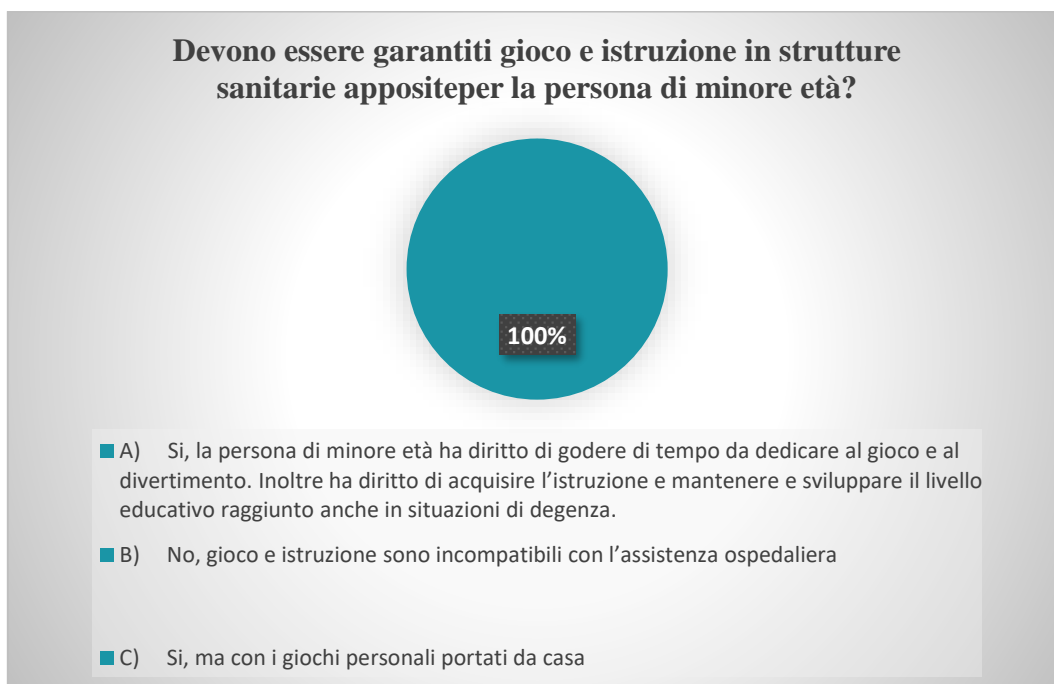


Grafico 20

La totalità degli infermieri intervistati ha risposto correttamente alla domanda in cui si chiede se il gioco e l'istruzione devono essere garantiti nelle strutture sanitarie dedicate alle persone di minore età, indicando la risposta numero 1 come corretta.

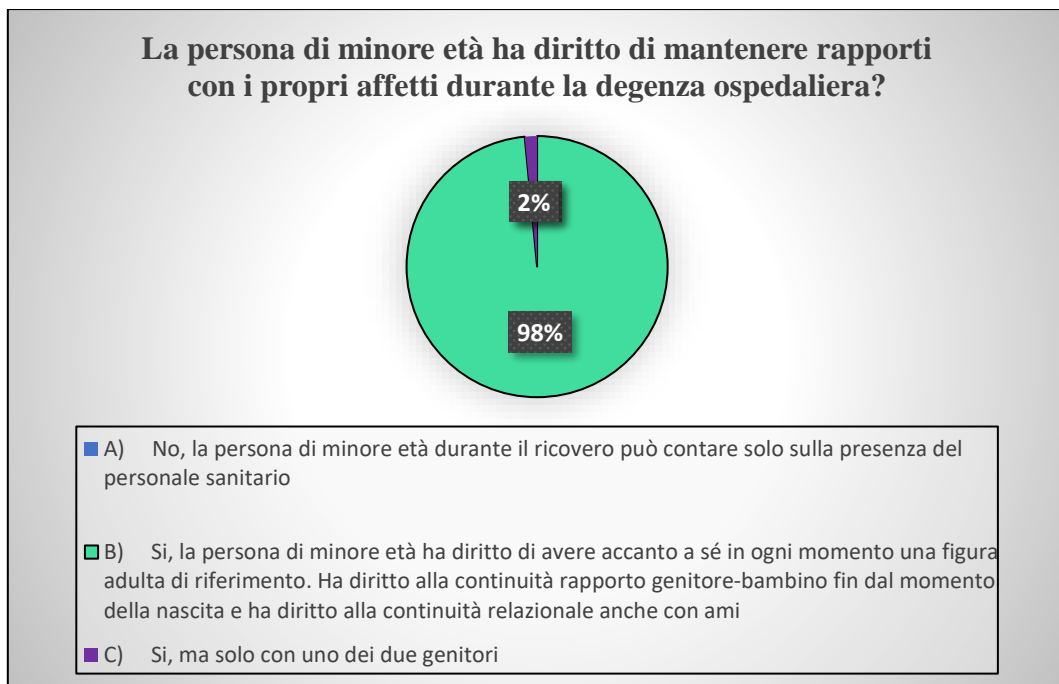


Grafico 21

Alla domanda n. 21 si chiede se le persone di minore età hanno diritto a mantenere rapporti affettivi durante la degenza ospedaliera. Il 98% degli infermieri ha risposto correttamente indicando che “la persona di minore età ha diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento. Ha diritto alla continuità del rapporto genitore – bambino fin dal momento della nascita e ha diritto alla continuità anche con amici”. Solo il 2% ha risposto erroneamente “Sì, ma solo con uno dei genitori”.

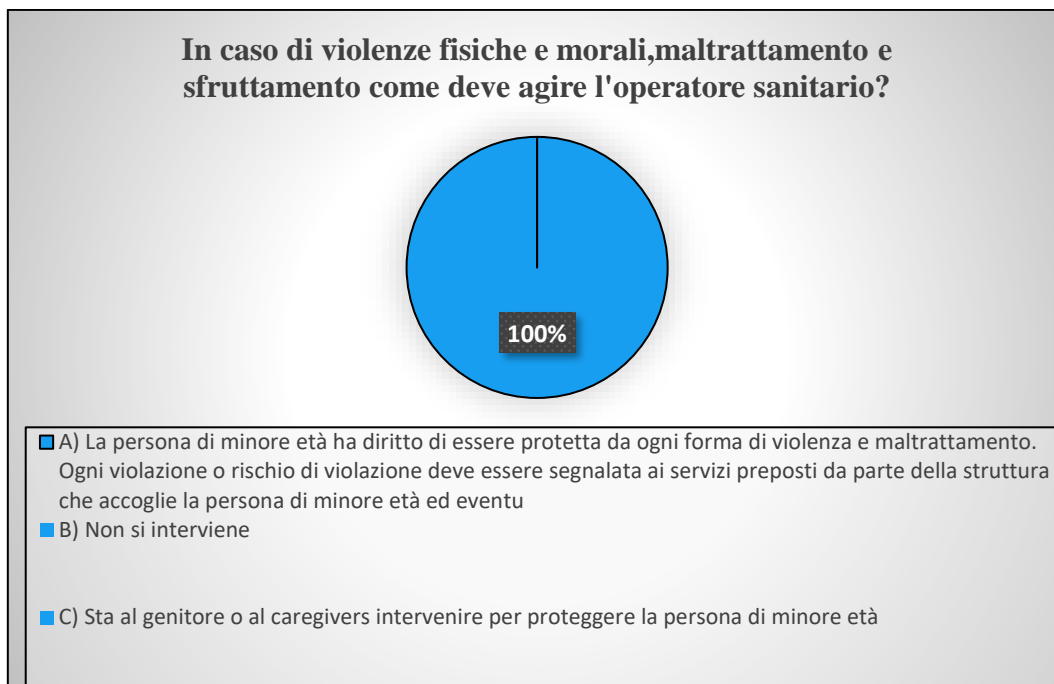


Grafico 22

La totalità del campione intervistato ha risposto correttamente alla domanda 22 in cui si richiedeva come deve agire l'operatore in caso di violenze, fisiche e morali.

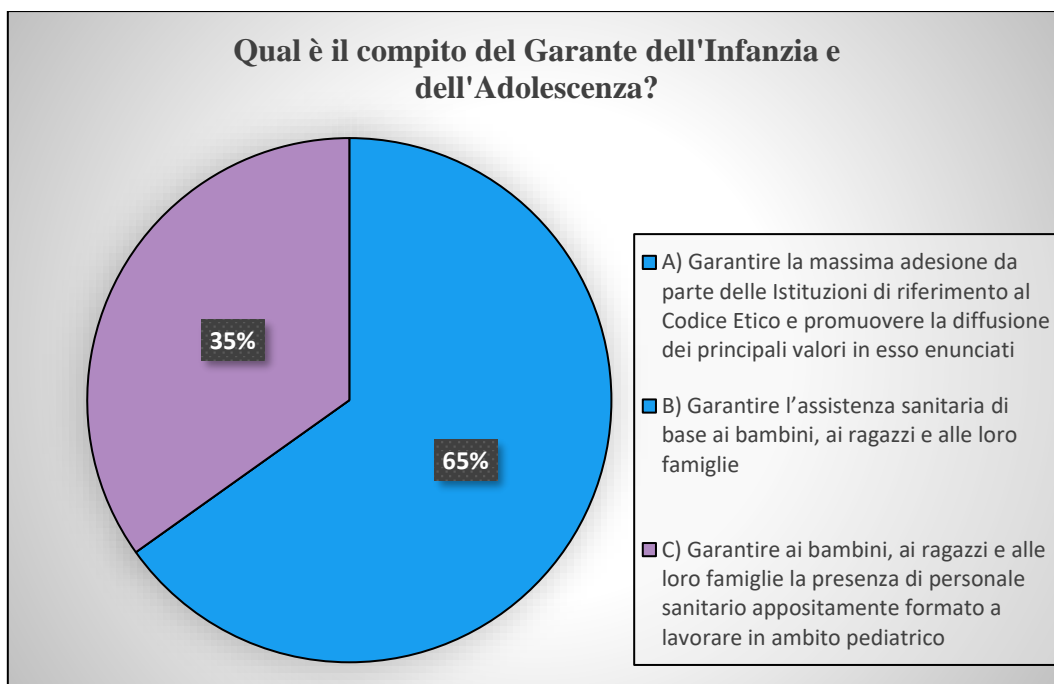


Grafico 23

Come indicato all'articolo 23 del Codice Etico il Garante dell'Infanzia e dell'Adolescenza “garantisce la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice Etico e promuove la diffusione dei principali valori da esso enunciati”. Il 65% degli infermieri ha risposto correttamente, solo il 35% ha risposto in maniera errata indicando “garantire la presenza di personale sanitario formato a lavorare in ambito pediatrico”.

2.2.3 Sezione III

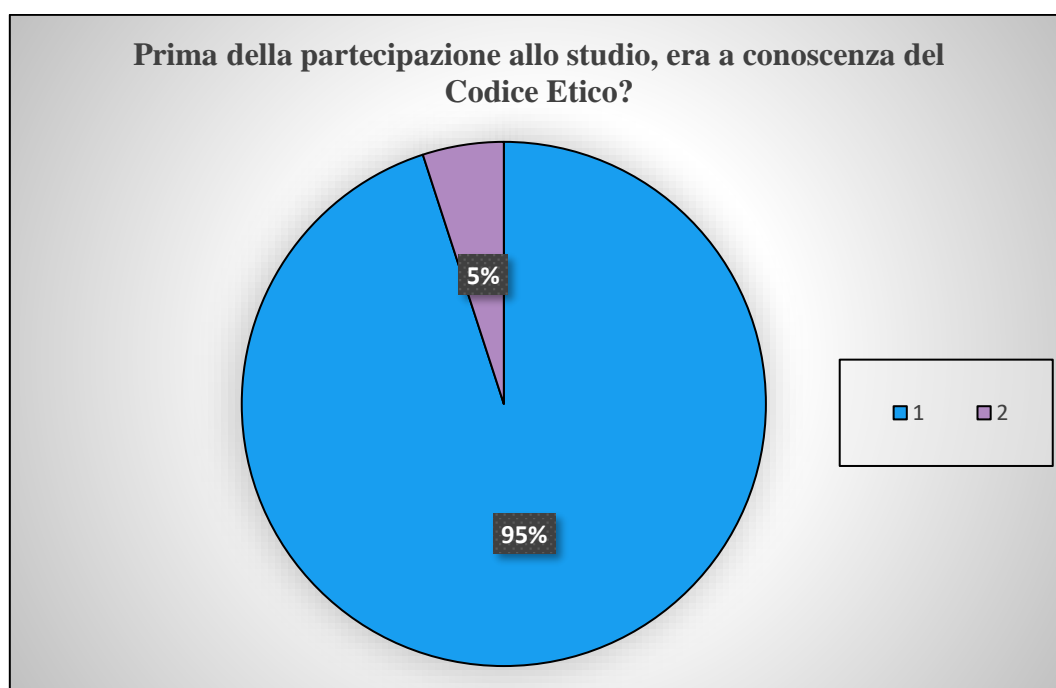


Grafico 24

Nella terza sezione del questionario si analizzano le autovalutazioni fatte dai professionisti.

Con la domanda n.24 è stato chiesto al campione intervistato se fosse a conoscenza del Codice Etico. Il 95%, rappresentato da numero 1 sul grafico, ha dichiarato di esserne a conoscenza. Il 5%, rappresentato dal numero 2 sul grafico, ha dichiarato di non conoscerlo.

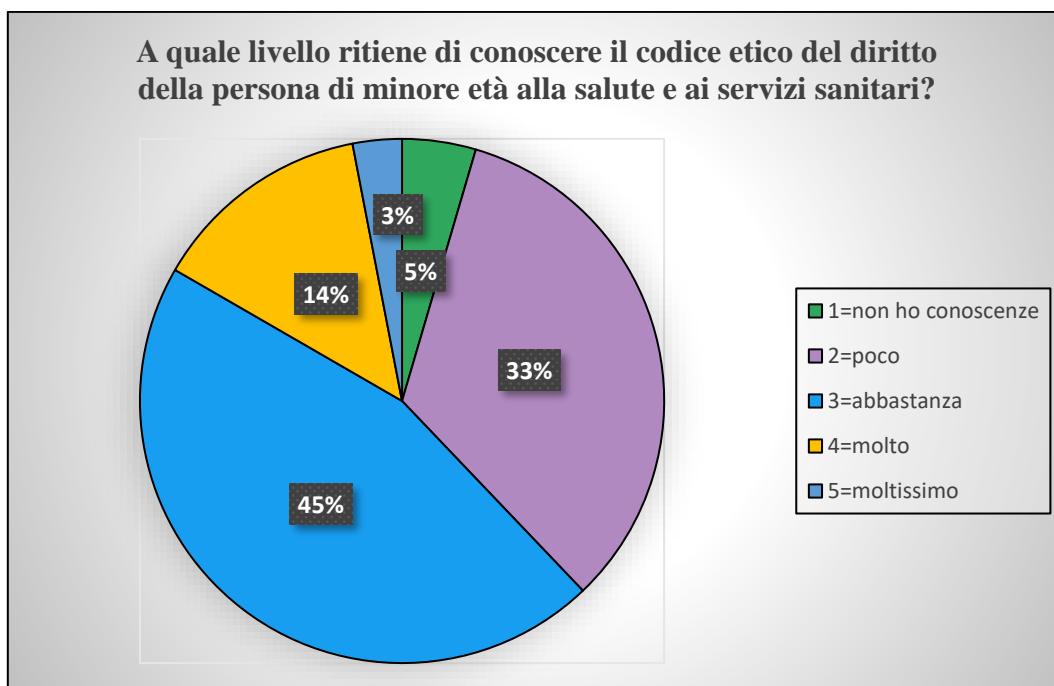


Grafico 25

Il campione intervistato è stato interrogato in merito alle proprie conoscenze circa il Codice Etico. Il 3% ha dichiarato di conoscerlo moltissimo, rappresentato con il numero 5 sul grafico. Il 33% ha dichiarato di conoscerlo poco, rappresentato con il numero 2 sul grafico. Il 45% ha dichiarato di conoscerlo abbastanza, rappresentato dal numero 3 sul grafico. Il 14% ha dichiarato di conoscerlo molto, rappresentato dal numero 4 sul grafico. Solo il 5% ha dichiarato di conoscerlo moltissimo, rappresentato dal numero 5 sul grafico.

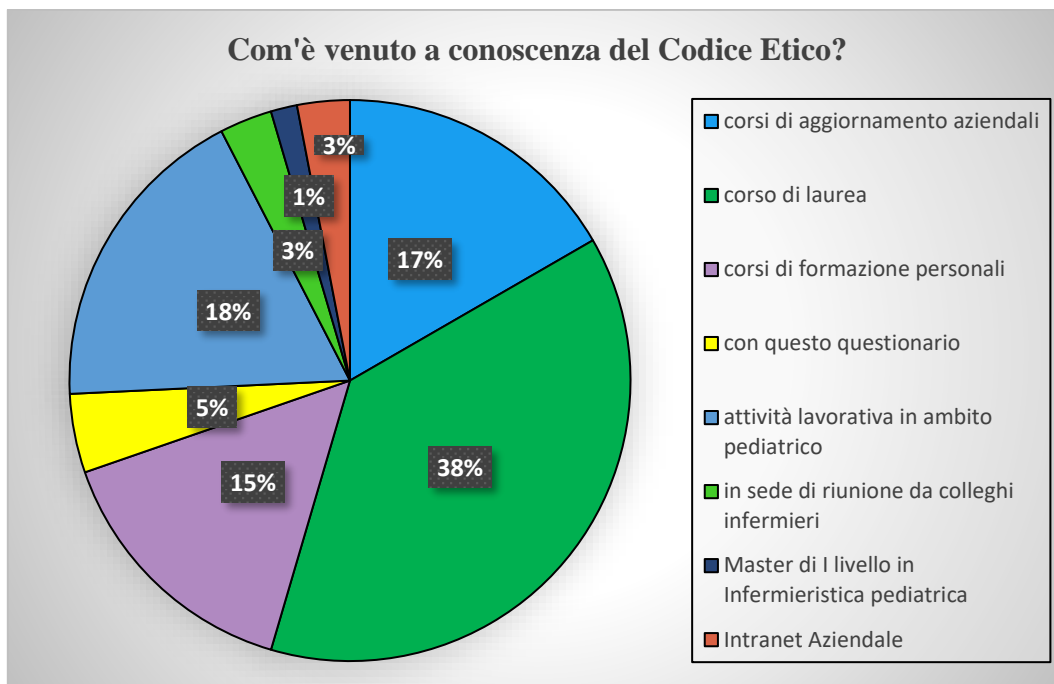


Grafico 26

Con la domanda n. 26 è stato chiesto al campione intervistato la modalità con la quale è venuto a conoscenza del Codice Etico.

Il 38% ha riferito di essere venuto a conoscenza del codice etico tramite frequentazione di corsi di laurea, il 18% tramite attività lavorativa in ambito pediatrico, il 17% durante corsi di aggiornamenti aziendali ed il 15% tramite corsi di formazione personale.

Il 5% degli infermieri è venuto a conoscenza del Codice Etico attraverso il questionario da noi redatto, un 3% in sede di riunione tenutasi da colleghi infermieri ed un 3% tramite intranet aziendale. Solo l'1% attraverso le conoscenze acquisite mediante Master di I livello in infermieristica pediatrica e neonatologica.

Lei, come operatore sanitario in ambito pediatrico, sarebbe interessato a partecipare a eventi formativi per ampliare le proprie conoscenze riguardo al Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari?

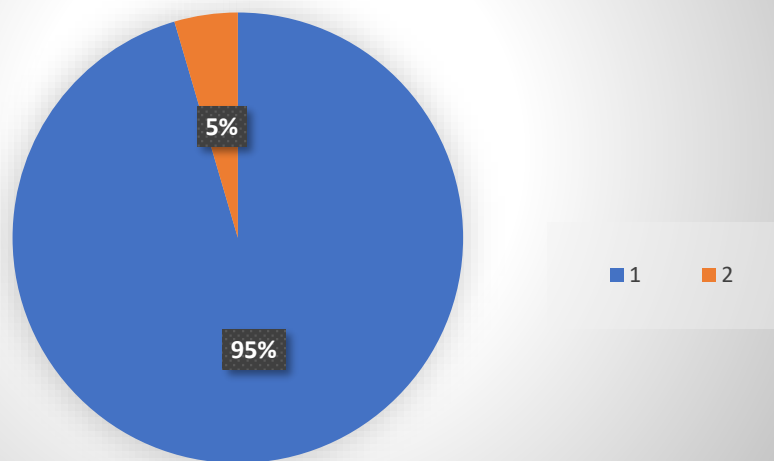


Grafico 27

Al campione intervistato è stato chiesto se fosse interessato a partecipare ad eventi formativi per ampliare le proprie conoscenze in merito al Codice Etico. Il 95% degli infermieri ha risposto in maniera affermativa, come indicato dal numero 1 riportato all'interno del grafico 27. Solo il restante 5% ha risposto negativamente.

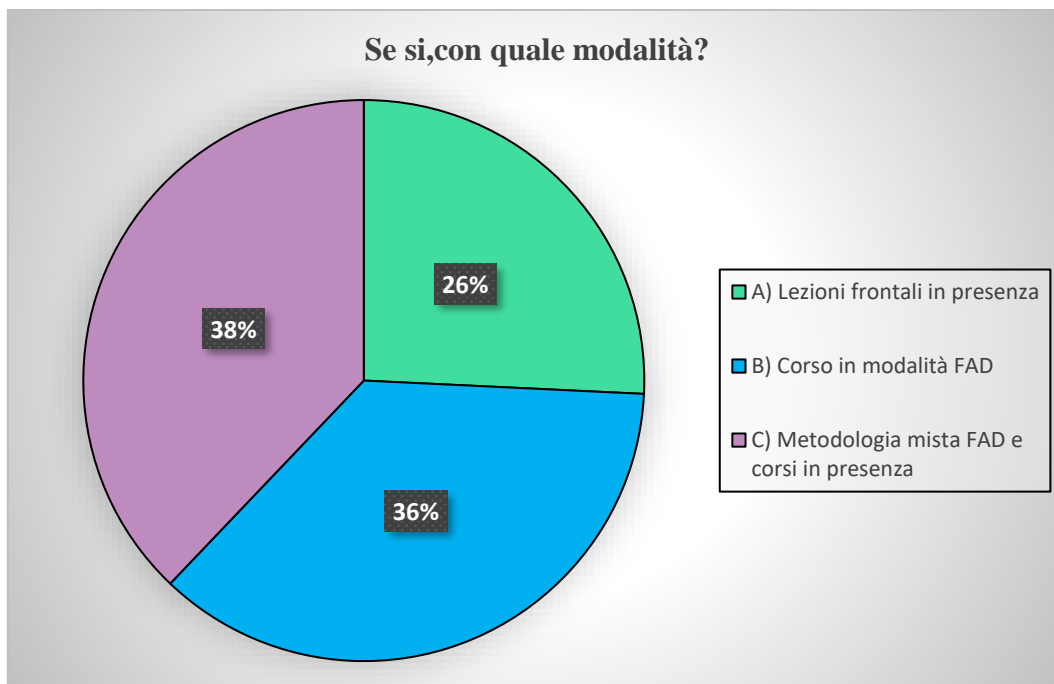


Grafico 28

Al termine del questionario, ovvero alla domanda n. 28, è stato chiesto con che modalità gli intervistati intendessero ampliare le conoscenze.

Il 38% ha riferito di preferire una modalità mista FAD e corsi in presenza. IL 36% ha preferito il corso con la modalità FAD e solo il 26% ha indicato lezioni frontali in presenza.

2.3 Discussione dei risultati

2.3.1 Risultati I Sezione

Analizzando in maniera approfondita le risposte ricevute mediante il questionario, si riesce ad identificare il campione di età delle persone intervistate. Gli infermieri presi in esame hanno come fascia d'età più rappresentata tra i 30 e i 39 anni, quindi sono abbastanza giovani. Molto meno rappresentate le altre fasce d'età, precisando che la fascia d'età maggiore o uguale a 60 anni è composta solo per il 3%.

Il gruppo di infermieri intervistati appartiene a diversi reparti del IRCCS AOU Meyer (vedi grafico 3): Neuroscienze, Chirurgia pediatrica, Pediatria Medica, Diabetologia, TIN, Rianimazione, Ambulatori ospedalieri e Direzione Professioni Sanitarie.

Inoltre la maggior parte del campione preso in esame lavora in ambito pediatrico da meno di 10. Solo una piccola percentuale lavora da più di 10 anni.

Come si può vedere nel grafico 5, il personale infermieristico rappresentato ha la Laurea triennale come titolo formativo. Essi rappresentano il 52% del totale, solo il 21% ha come titolo di studio il Master di I livello. Il 15% del campione intervistato ha titoli che comprendono studi successivi.

2.3.2 Risultati II Sezione

In questa sezione andremo ad analizzare le risposte alle domande del questionario in merito al Codice Etico.

Le risposte a tali domande sono state fornite da parte degli intervistati senza formazione precedente.

Alla maggior parte delle domande enunciate è stato risposto correttamente, pertanto di seguito si analizzeranno le risposte errate.

Alla domanda numero 6, ovvero “Come viene definito ogni bambino/bambina/adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni all'interno del Codice Etico?” (vedi grafico numero 6), la risposta esatta “Persona di minore età”, è stata data dalla maggior parte del campione, il restante campione in buona percentuale ha risposto “Minorenne”.

Prima che fosse pubblicato il “Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari” la maggior parte dei documenti vedi la Carte di EACH o la Carta dei diritti del Bambino in Ospedale, la persona di minore età veniva denominata

bambino o minore. Per questo motivo, nell'uso comune, quando ci si riferisce all'ambito pediatrico si pensa che ci si riferisca sempre al bambino o comunque a persona che necessita di protezione e tutela ma senza potere giuridico. Inoltre con il termine bambino o minorenne si contemplano altre fasce d'età che invece vengono comprese nella persona di minore età.

Alla domanda “quando deve iniziare la tutela della salute?” (vedi grafico numero 12) la maggior parte del campione preso in considerazione ha risposto correttamente indicando la risposta “con riferimento all'epoca prenatale”. Il 2% ha risposto erroneamente probabilmente tratto in inganno dalla definizione del periodo di inizio della prevenzione. La domanda “Chi favorisce il contatto continuativo genitore-bambino e promuove e sostiene l'allattamento al seno?” (vedi grafico numero 13) ha come risposta esatta “OMS-UNICEF”, il 29% ha risposto in maniera errata definendo solo “OMS”. L'OMS in ambito sanitario è un punto di riferimento per tante pratiche, tra cui anche l'allattamento al seno di cui è sostenitrice per la grande importanza che tale pratica riveste, sia dal punto di vista alimentare che affettivo del neonato e lattante. Anche la “LEACHE LEAGUE” è stata indicata come risposta corretta in una piccola percentuale, ma essa è un'organizzazione non governativa no profit che promuove l'allattamento al seno.

L'altra risposta errata in percentuale più alta è inerente la domanda “Quale è il compito del Garante per l'infanzia e l'adolescenza?” (vedi grafico 23).

Il 65% delle persone intervistate ha risposto correttamente, ovvero “garantire la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice Etico e promuovere la diffusione dei principali valori in esso enunciati”. Il 35% ha dato la risposta “garantire ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie la presenza di personale sanitario appositamente formato a lavorare in ambito pediatrico”. Questa risposta non è corretta perché non rientra tra i compiti del garante. La presenza di personale sanitario appositamente formato a lavorare in ambito pediatrico è un diritto della persona di minore età ma non è ancora un requisito fondamentale per la sua assistenza sanitaria.

2.3.3. Risultati III Sezione

Analizzando la Sezione III dei questionari, si evince che la maggior parte del campione intervistato è a conoscenza del Codice etico. Il 95% afferma di conoscere il codice etico già prima di questa indagine, solo il 5% ha affermato di non conoscerlo. Gli infermieri hanno poi riferito di conoscerlo in misure diverse. La maggior parte si suddivide tra chi lo conosce “Poco”, circa il 33%, e chi lo conosce “Abbastanza”, circa il 45%. Solo il 17% riferisce di conoscerlo molto o moltissimo. Il 5% riferisce di non conoscerlo affatto.

Il campione intervistato che ha riferito di conoscere il Codice Etico, ha esplicitato anche la modalità con cui ne è venuto a conoscenza (vedi grafico 26). La maggior parte del campione è venuto a conoscenza del Codice Etico attraverso la formazione.

La formazione è costituita per un’ampia fetta da corsi di laurea, seguiti da corsi di formazione aziendale o personali. Come formazione sono rappresentati anche l’interazione tra colleghi o il lavoro presso ospedali e strutture pediatriche. Ha svolto un ruolo formativo anche l’utilizzo dell’intranet aziendale dell’IRCCS AOU Meyer e la divulgazione del questionario, oggetto di questa tesi.

Tutti gli infermieri che sono oggetto di questo studio hanno espresso la volontà di approfondire le proprie conoscenze sul “Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari” (vedi grafico 27). Sono state offerte diverse modalità di formazione e le modalità preferita sarebbe in metodologia mista, ovvero corsi in presenza e FAD (vedi grafico 28).

Capitolo 3

3.1 Conclusioni

Come si evince durante la tesi in questione, Il codice dei diritti della persona di minore età, riveste un ruolo fondamentale nell'assistenza alla persona di minore età. La conoscenza e divulgazione di questo documento rende ancora più avvalorabile l'idea che sia utilizzabile al pari di un documento con titolo normativo.

La raccolta dei dati del questionario, mi ha permesso di valutare il livello di conoscenza degli infermieri lavoratori presso IRCCS AOU Meyer. Il livello è buono ma migliorabile, soprattutto vista l'importanza che il Codice Etico dei diritti della persona di minore età riveste in ambito pediatrico tra cui ospedaliero. Vista la sua importanza sarebbe quasi indispensabile che ogni operatore sanitario lo conoscesse, questa necessità di conoscenza è emersa anche nella parte esperienziale del questionario, cioè la terza sezione. Gli infermieri intervistati hanno manifestato il proprio interesse nell'aumentare le conoscenze circa il Codice Etico. E' stata richiesta anche la modalità con cui vorrebbero aumentare le proprie conoscenze.

Sull'onda di questa richiesta da parte degli infermieri, io e la mia collega Clarissa Cambi, abbiamo valutato la possibilità di iniziare un percorso formativo da estendere a tutti i colleghi dell' IRCCS AOU Meyer. La formazione potrebbe avvenire sia mediante FAD o tramite lezione frontale. Per raggiungere la massima capillarità verrà valutata la possibilità di creare depliant e volantini, per estendere la conoscenza non solo al personale ma anche a visitatori e ricoverati. Inoltre verrà valutata la possibilità di attivare un link rintracciabile su intranet aziendale.

3.2 Abstract Clarissa

Nella seconda parte dell'elaborato redatto dalla mia collega Clarissa Cambi, sono stati analizzati i dati riguardanti i vari professionisti sanitari che poi sono stati confrontati con i dati derivanti dall'analisi dei questionari compilati dal personale infermieristico.

Il campione preso in esame è composto da varie figure professionali sanitarie: personale medico, che si divide a sua volta in medici strutturati e medici in formazione specialistica, OSS, fisioterapisti che a loro volta si suddividono in fisioterapisti motori e respiratori, logopediste, dietiste, psicologi, tecnici di neurofisiopatologia e tecnici di laboratorio. Queste persone lavorano in vari reparti del IRCCS AOU Meyer: Neuroscienze, Chirurgia pediatrica, Pediatria Medica, Diabetologia, TIN, Rianimazione, Otorinolaringoiatria,

Bronco-pneumologia, Anestesia, Malattie infettive, Ambulatori ospedalieri e Laboratorio analisi.

Gran parte di tale campione ha manifestato di conoscere abbastanza bene il Codice Etico rispondendo in modo corretto alla maggior parte delle domande del questionario. Viceversa tale campione ha dato risposte diverse rispetto a quelle date dal personale infermieristico.

Alla domanda numero 6, “Come viene definito ogni bambino/bambina/adolescente avente un’età inferiore a diciotto anni all’interno del Codice Etico?” oltre alla risposta esatta “persona di minore età”, è stata data anche la risposta errata “minorenne”, mentre nessuno ha selezionato la risposta “fanciullo”.

Alla domanda numero 10, “In persone di minore età di origine straniera, io operatore sanitario, come supero le difficoltà di comprensione che posso avere durante l’assistenza?” tutti i professionisti hanno dato la risposta giusta, eccetto gli OSS, dove il 10% ha dato la risposta sbagliata “Chiamando un parente che parla la lingua italiana”. A questa domanda tutto il personale infermieristico ha dato la risposta esatta.

Per quanto riguarda la domanda numero 13 “Chi favorisce il contatto continuativo genitore-bambino e promuove e sostiene l’allattamento al seno?” esattamente come per il personale infermieristico, anche nel pensiero dei vari professionisti sanitari c’è un po’ di confusione, infatti sono state date come risposte anche “OMS” e “Leache league”.

Alla domanda numero 17 “Le persone di minore età possono essere costrette per necessità alla degenza ospedaliera con T.S.O?” il 25% dei tecnici di neurofisiopatologia ha risposto in modo sbagliato ritenendo che le persone di minore età non possono essere costrette a TSO.

Anche agli altri operatori sanitari, come agli infermieri, la domanda numero 23 riguardante il Garante dell’infanzia e dell’adolescenza ha creato dei dubbi, infatti il 70% degli psicologi, il 25% delle dietiste, il 40% del personale OSS e circa il 15% dei medici ha risposto in modo errato “Garantire ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie la presenza di personale sanitario appositamente formato a lavorare in ambito pediatrico”.

Per quanto riguarda la formazione, tutto il campione di professionisti sanitari desidera approfondire le proprie conoscenze riguardo il Codice Etico poiché analizzando la risposta riguardante l’autovalutazione delle proprie conoscenze, la maggior parte ritiene di conoscerlo “poco” e abbiamo anche delle piccole percentuali di “non ho conoscenze”.

Chi ha già approfondito l'argomento lo ha fatto tramite varie fonti come: corsi di laurea, corsi di formazione e letture personali, lavorando in ambito pediatrico, attraverso l'intranet aziendale, e master specialistici su questa tematica. Chi non ha conoscenze, ritiene di aver appreso qualcosa compilando il questionario redatto da noi. Per quanto riguarda la formazione, i professionisti sono interessati a tutte e tre le tipologie di formazione proposte all'interno del questionario.

Allegati

Allegato 1

Il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari

Parte I: Definizioni

Articolo 1: Terminologia

Il termine “Codice” indica il presente Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute ed ai servizi sanitari. Il termine “persona di minore età” indica ogni bambina, bambino e adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni. Il termine “struttura sanitaria” indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni struttura pubblica o privata operante nel campo sanitario pediatrico. Il termine “operatori” indica tutti i soggetti che a qualsiasi titolo operano in campo sanitario pediatrico venendo a contatto con le persone di minore età e le loro famiglie. Il termine “pediatrico e medicina generale” si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza alle persone di minore età ed a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza alle persone di minore età. Il termine “genitore” indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente.

Parte II: Principi generali

Articolo 2: Superiore interesse della persona di minore età

I diritti previsti nel presente Codice sono enunciati in ossequio al principio fondamentale del superiore interesse della persona di minore età. A tal fine il superiore interesse della persona di minore età deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo e non in astratto.

Articolo 3: Diritto alla salute ed alla qualità della vita

Ogni persona di minore età ha diritto alla vita, alla sopravvivenza, allo sviluppo psicofisico, al godimento del migliore stato di salute possibile ed alla migliore qualità della vita. L'assistenza e la cura sanitaria devono prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, psichica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come per altro stabilito anche dall'OMS. Il diritto alla salute ed alla qualità della vita ricomprende anche una adeguata informativa sui corretti stili di vita.

Articolo 4: Principio di non discriminazione

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice la persona di minore età deve essere tutelata contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica, o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita, restrizione della libertà personale o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o dei rappresentanti legali.

Articolo 5: Diritto all'ascolto ed alla partecipazione

La persona di minore età, informata secondo le modalità previste dal successivo art. 6, ha diritto di essere sempre ascoltata su ogni questione sanitaria che lo riguardi e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in ragione della sua età e del suo grado di maturità. La partecipazione della persona di minore età contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo ed il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, le prassi e i servizi sanitari destinati all'infanzia e all'adolescenza.

Articolo 6: Diritto all'informazione

La persona di minore età, ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, ha diritto di essere informata appropriatamente e costantemente in via diretta e per il tramite dei genitori o dei tutori, sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolta, avvalendosi del supporto del personale sanitario ove necessario, secondo la scrupolosa valutazione dello stesso. L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età della persona di minore età, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni. L'informazione deve riguardare sia i contenuti degli accertamenti diagnostici e delle indicazioni terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione. In caso di persone di minore età e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

Articolo 7: Privacy

La persona di minore età, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lei sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che la riguarda durante e dopo il ricovero. L'approccio di ogni operatore alla persona di minore

età deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità. La persona di minore età ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione. Le procedure invasive compiute su una persona di minore età devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

Parte III: Assistenza Sanitaria

Articolo 8: Assistenza globale e continuata

La persona di minore età ha diritto ad un'assistenza globale e continuata, mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia. La persona di minore età deve essere ricoverata solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione. In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale la persona di minore età, in particolare se affetta da malattie croniche o disabilità, ha diritto di essere presa in carico da una rete multidisciplinare integrata socio-sanitaria. Il diritto alla continuità assistenziale si sostanzia altresì nella previsione di percorsi di transizione dalla gestione della persona minore di età a quella dell'adulto, per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità a tal fine più appropriate.

Articolo 9: Assistenza prenatale e postnatale

La tutela della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire. Deve essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto e il periodo neonatale. Deve essere altresì attivamente favorito il precoce e continuato contatto genitore-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS-UNICEF.

Articolo 10: Dolore e cure palliative

Tutte le persone di minore età, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico. Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse le tecniche

non farmacologiche e le cure palliative. La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili ed evitando ogni inutile accanimento terapeutico. Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche. La persona di minore età, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.

Articolo 11: Auto-cura

La persona di minore età ha diritto, secondo le modalità di cui al precedente art 6, di essere informata e messa nelle condizioni di acquisire le conoscenze, la capacità e la consapevolezza necessarie per poter essere quanto più autonoma possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi. Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché la persona di minore età e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

Articolo 12: Malattie croniche e Disabilità

Le persone di minore età con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, alla formazione e dall'istruzione. Le persone di minore età ricoverate in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protette da ogni forma di maltrattamento e abuso. Per dette persone devono altresì essere resi disponibili e garantiti percorsi di presa in carico globale unitamente alla famiglia, che prevedano interventi attivi di formazione e informazione e adeguati supporti economici e sociali. È auspicabile l'introduzione di un codice bianco per l'attivazione di una unità operativa multidisciplinare e l'avvio di azioni di intervento coordinate, ai fini di una più accurata e rapida presa in carico delle persone disabili di minore età interessate. Le persone disabili di minore età hanno diritto ad essere assistite nell'accesso alle prestazioni del sistema sanitario anche attraverso l'attivazione di progetti a ciò dedicati.

Articolo 13: Parere della persona di minore età in merito al percorso di cura

La persona di minore età, ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, ha diritto ad essere coinvolta nel percorso di cura prestando attenzione alle sue capacità di

comprensione ed espressione. Sebbene la persona di minore età non sia soggetto decisore, è indispensabile che il suo coinvolgimento avvenga attraverso l'uso di un linguaggio semplice, accessibile e familiare, al fine di prevenire o alleviare paure, preoccupazioni, ansie e indecisioni. Alla persona di minore età deve comunque essere garantita, sempre Ove sia possibile in ragione dell'età e del suo stato di salute, l'inclusione al momento informativo e valutativo. In tale sede la persona di minore età ha diritto di esprimere liberamente la propria opinione in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che la riguardano. È compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di specifica competenza) valutare la capacità di comprensione della persona di minore età tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili alla persona di minore età ed ai suoi genitori o al tutore. Questi devono farsi portatori di una volontà attinta dall'identità del minore al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia. Il parere di una persona di minore età è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

Articolo 14: Sperimentazioni cliniche

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su una persona di minore età richiede il consenso di chi esercita la responsabilità genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica. La persona di minore età, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di esprimere la propria opinione in merito all'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica. I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile la persona di minore età e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto. Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire alla persona di minore età le cure convenzionali.

Articolo 15: Trattamento sanitario obbligatorio

Le persone di minore età che siano state necessariamente costrette in degenza ospedaliera con T.S.O. hanno diritto a trattamenti umani, dignitosi e il meno invasivi possibile, compatibilmente con le proprie necessità e condizioni di salute. Le persone di minore età sottoposte a T.S.O. hanno diritto di essere ricoverate in strutture accoglienti, idonee e a loro dedicate e di essere suddivise nelle aree per fasce di età. Nei limiti del possibile e compatibilmente con le circostanze del caso nonché con le capacità di comprensione della persona di minore età, il trattamento terapeutico deve essere frutto di un rapporto dialettico tra il medico ed il paziente per il tramite dei genitori o del tutore, per addivenire ad una cura che assicuri la guarigione e rispetti il vissuto del paziente.

Articolo 16: Formazione degli operatori

Le persone di minore età hanno diritto di essere curate e assistite da medici, infermieri e altri professionisti socio-sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea con livelli adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico e adolescenziale.

Parte IV: Luoghi di assistenza e cura

Articolo 17: Ambiente ospedaliero

La persona di minore età ha diritto di essere ricoverata in reparti pediatrici, separati da quelli degli adulti, possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee, affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. La struttura sanitaria deve offrire ai genitori delle persone di minore età ricoverate facilitazioni (pasti, letto, bagno, spazio per effetti personali) e deve aiutarle e incoraggiarle, tenendo conto delle loro esigenze familiari, a restare in ospedale accanto al figlio/a, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

Articolo 18: Gioco e Ricreazione

La persona di minore età ha diritto, in ogni struttura sanitaria e socio-sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

Articolo 19: Istruzione

La persona di minore età ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza. Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Durante la degenza deve comunque essere favorito il collegamento tra la persona di minore età malata e la sua scuola di appartenenza. I genitori o coloro che hanno la responsabilità genitoriale devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per i propri figli ricoverati

Articolo 20: Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale della persona di minore età occorre assicurare la continuità relazionale con i membri della famiglia. In particolare la persona di minore età ha diritto alla continuità del rapporto genitore-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva). La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici. La persona di minore età ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o altro esercente la responsabilità genitoriale o altra persona da questa delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario. Le persone di minore età hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Le persone di minore età hanno diritto altresì alla continuità relazionale con i propri animali domestici da compagnia, laddove ciò sia possibile in ragione del loro stato di salute, dell'ambiente di ricovero, nonché delle necessità organizzative della struttura.

La persona di minore età in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative. La persona di minore età, che si trovi in stato di ricovero o di cura, ha diritto alla continuità relazionale con il genitore che si trovi in condizione di limitazione della libertà personale.

Parte V: Garanzie di tutela

Articolo 21: Protezione da ogni forma di violazione dei diritti

La persona di minore età ha diritto di essere protetta da ogni violazione o rischio di violazione del proprio diritto alla salute ed ai servizi sanitari, anche con riguardo alle disposizioni del Codice. In particolare ha diritto ad essere protetta da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse le pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e quelle di costrizione fisica.

Ogni violazione o rischio di violazione deve essere segnalata tempestivamente ai servizi preposti da parte della struttura che accoglie la persona di minore età ed eventualmente all'Autorità Giudiziaria competente.

Articolo 22: Diritto della persona di minore età di origine straniera o appartenente a minoranze

La persona di minore età ha diritto di preservare la propria identità nazionale, le sue tradizioni, i suoi valori culturali e le relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo status sociale, economico e culturale. La persona di minore età straniera ed i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni. Per garantire alle persone di minore età gravemente malate provenienti da Paesi stranieri l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi ad hoc, promuovendola definizione di protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

Articolo 23: Il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

Il Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza della Regione Toscana si adopererà, nell'ambito delle sue competenze ed in ragione delle proprie risorse, per garantire la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice e promuovere la diffusione dei principi valoriali in esso enunciati, al fine anche di poter pervenire ad una loro positivizzazione. Le persone di minore età e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante per ogni caso di violazione o rischio di violazione del loro diritto alla salute ed ai servizi sanitari, anche con specifico riferimento alle disposizioni del Codice.

La Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza

Camilla Bianchi

Allegato 2

INDAGINE CONOSCITIVA SUL CODICE ETICO DEL DIRITTO DELLA PERSONA DI MINORE ETÀ ALLA SALUTE E AI SERVIZI SANITARI

Gentile professionista, siamo Cambi Clarissa e Pelagalli Carlotta, studentesse del master di primo livello in Infermieristica pediatrica e neonatologica ed infermiere dipendenti del reparto Neuroscienze.

Il presente questionario sarà usato a scopo di tesi ed ha l'obiettivo di indagare le conoscenze, la percezione e la formazione dei professionisti sanitari impegnati in contesti pediatrici, riguardo al codice etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari (nel questionario: codice etico).

Siamo a chiedervi pochi minuti del vostro tempo per rispondere alle seguenti domande.

I dati saranno raccolti in maniera anonima e saranno analizzati in forma aggregata tramite software di calcolo, secondo quanto disposto in materia di privacy dal G.D.P.R 679/2016.

La partecipazione all'indagine sarà considerata espressione di assenso.

Per qualsiasi dubbio, o per ricevere maggiori informazioni, potete contattarci alle seguenti mail:

email:

clarissa.cambi@meyer.it

carlotta.pelagalli@meyer.it

La ringraziamo per il suo prezioso contributo.

Accetta di partecipare allo studio?

A) SI

B) NO

Sezione demografica

1) Qual è la Sua età anagrafica? _____

2) In quale profilo esercita la sua professione?

- A) Medico
- B) Medico in formazione specialistica
- C) Infermiere
- D) Infermiere pediatrico
- E) Oss
- F) Tecnico di Radiologia medica
- G) Tecnico Sanitario Biomedico
- H) Dietista
- I) Fisioterapista
- J) Logopedista
- K) Biologo
- L) Biotecnologo
- M) Psicologo
- N) Farmacista
- O) Altro _____

3) In quale setting lavora? _____

4) Da quanto anni lavora in ambito pediatrico? _____

5) Quale è il suo titolo di studio?

- A) Diploma di scuola superiore

- B) Diploma professionale regionale
- C) Diploma universitario
- D) Laurea Triennale
- E) Master di 1° livello
- F) Laurea Magistrale
- G) Laurea Magistrale a ciclo unico
- H) Master di 2° livello
- I) Perfezionamento universitario
- J) Diploma specializzazione Medica
- K) Dottorato di Ricerca

Seconda Sezione

- 6) Come viene definito ogni bambino/bambina/adolescente avente un'età inferiore a diciotto anni all'interno del Codice Etico?
- A) Minorenne
 - B) Fanciullo
 - C) Persona di minore età
- 7) Cosa indica il termine "genitore" all'interno del Codice Etico?
- A) Padre e/o madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente
 - B) Solo la madre
 - C) Solo il padre

- 8) L'opinione personale della persona di minore età deve essere presa in considerazione riguardo le questioni sanitarie?
- A) No, mai
 - B) Solo se non sono presenti i genitori in quel momento
 - C) Sì, l'opinione personale della persona di minore età deve essere tenuta in debita considerazione in ragione della sua età e del suo grado di maturità
- 9) Come devono essere comunicate le informazioni riguardo le questioni sanitarie a una persona di minore età?
- A) Non devono essere comunicate
 - B) Con linguaggio scientifico
 - C) Usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età della persona di minore età, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi, e strumenti) adatte alle sue condizioni
- 10) In persone di minore età di origine straniera, io operatore sanitario, come supero le difficoltà di comprensione che posso avere durante l'assistenza?
- A) Attivando il servizio di mediazione e/o interpretariato
 - B) Utilizzando supporti informatici
 - C) Chiamando un parente che parla la lingua italiana
- 11) Deve essere garantita la continuità assistenziale nella persona di minore età?
- A) Sì, la persona di minore età se affetta da malattie croniche o disabilità ha diritto di essere presa in carico da una rete multidisciplinare integrata socio-sanitaria

- B) Sì, ma solo per una specifica fascia di età
- C) No, viene garantita solo ai pazienti adulti

12) Secondo quanto scritto nel Codice Etico, quando deve iniziare la tutela della salute?

- A) Quando il bambino nasce
- B) Quando il bambino raggiunge il primo anno di vita
- C) In epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi di formazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni, disabilità o prematurità.

13) Chi favorisce il contatto continuativo genitore-bambino e promuove e sostiene l'allattamento al seno?

- A) OMS
- B) OMS-UNICEF
- C) LECHE LEAGUE

14) Nel corso delle attività diagnostiche e terapeutiche svolte su una persona di minore età, neonati compresi, devono essere adottate procedure per prevenire e/o eliminare il dolore?

- A) Sì, ma solo quando possibile
- B) No

- C) Si sempre, vengono incluse anche tecniche non farmacologiche e cure palliative
- 15) Che diritti hanno le persone di minore età con malattie croniche e disabilità?
- A) Hanno diritto al miglior stato di salute possibile tramite accesso completo alle cure, servizi di riabilitazione, educazione, formazione e istruzione
 - B) Hanno diritto a un accesso limitato di cure
 - C) Non hanno nessun diritto
- 16) La persona di minore età e la sua famiglia, che partecipano a un progetto di sperimentazioni clinica, devono essere informati su ogni aspetto riguardante quest'ultima?
- A) No, solo sui benefici
 - B) No, solo su gli aspetti negativi
 - C) Sì, devono essere informati su tutto compresi rischi ed effetti collaterali
- 17) Le persone di minore età possono essere costrette per necessità alla degenza ospedaliera con T.S.O?
- A) Le persone di minore età non possono essere costrette a T.S.O
 - B) Devono stare in strutture insieme ad altri pazienti ma adulti
 - C) Hanno diritto a trattamenti umani, dignitosi e meno invasivi possibile. Hanno diritto a strutture idonee suddivise in aree per fasce di età. Il trattamento terapeutico deve essere frutto di un rapporto dialettico tra il medico e il paziente per il tramite dei genitori o del tutore.

- 18) Le persone di minore età hanno diritto di essere assistite da operatori con che tipo di formazione?
- A) Nessuna formazione
 - B) Una formazione generale e non specifica per persone di minore età
 - C) Una specifica formazione di base, o una specializzazione post-laurea con livelli adeguati alle competenze della presa in carico socio-sanitaria in ambito pediatrico e adolescenziale
- 19) In che tipologia di ambiente ospedaliero ha diritto di essere ricoverata la persona di minore età?
- A) Ha diritto di essere ricoverata in ospedali per adulti, senza la presenza costante di caregivers
 - B) Non esistono ambienti idonei per la persona di minore età
 - C) Ha diritto di essere ricoverata in reparti pediatrici, separati da quelli degli adulti, se possibile in reparti suddivisi per età. Inoltre la struttura sanitaria deve offrire uno spazio anche per i caregivers presenti durante tutto il periodo di ricovero, anche in reparti di maggiore criticità come le terapie intensive.
- 20) Devono essere garantiti gioco e istruzione in strutture sanitarie apposite per la persona di minore età?
- A) Sì, la persona di minore età ha diritto di godere di tempo da dedicare al gioco e al divertimento. Inoltre ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo raggiunto anche in situazioni di degenza.
 - B) No, gioco e istruzione sono incompatibili con l'assistenza ospedaliera
 - C) Sì, ma con i giochi personali portati da casa
- 21) La persona di minore età ha diritto di mantenere i rapporti con i propri affetti durante la degenza ospedaliera?

- A) No, la persona di minore età durante il ricovero può contare solo sulla presenza del personale sanitario
- B) Si, la persona di minore età ha diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento. Ha diritto alla continuità rapporto genitore-bambino fin dal momento della nascita e ha diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura
- C) Si, ma solo con uno dei due genitori

22) In caso di forme di violenza fisica o morale, maltrattamento e sfruttamento come deve agire l'operatore sanitario?

- A) La persona di minore età ha diritto di essere protetta da ogni forma di violenza e maltrattamento. Ogni violazione o rischio di violazione deve essere segnalata ai servizi preposti da parte della struttura che accoglie la persona di minore età ed eventualmente all'autorità giudiziaria competente.
- B) Non si interviene
- C) Sta al genitore o al caregivers intervenire per proteggere la persona di minore età

23) Quale è il compito del Garante per l'infanzia e l'adolescenza?

- A) Garantire la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice Etico e promuovere la diffusione dei principali valori in esso enunciati
- B) Garantire l'assistenza sanitaria di base ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie

- C) Garantire ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie la presenza di personale sanitario appositamente formato a lavorare in ambito pediatrico

Terza Sezione

24) Prima della partecipazione allo studio era a conoscenza del codice etico?

A) Si

B) No

25) A quale livello ritiene di conoscere il codice etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari?

(Indichi ponendo una “X” sotto la casella corrispondente)

1=non ho conoscenze	2 = poco	3=abbastanza	4= molto	5=moltissimo

26) Come è venuto a conoscenza del codice etico?

27) Lei, come operatore sanitario in ambito pediatrico, sarebbe interessato a partecipare a eventi formativi per amplificare le proprie conoscenze riguardo il Codice etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari?

A) Si

B) No

28) Se si, con quale modalità?

A) Lezioni frontali in presenza

B) Corso in modalità FAD

C) Metodologia mista FAD e corsi in presenza

Bibliografia

4) Legge 27 Maggio 1991, n.176 Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 Novembre 1989.

5) European Parliament A30172/92 “Carta Europea dei diritti del fanciullo”.

6) Legge 23 Dicembre 1997, n.451, Istituzione della commissione parlamentare per l’infanzia e l’adolescenza e dell’osservatorio nazionale per l’infanzia.

7) DPR 5 Ottobre 1998, n.369 Regolamento recante norme per l’organizzazione dell’osservatorio nazionale per l’infanzia e l’adolescenza e del centro nazionale di documentazione e di analisi per l’infanzia e l’adolescenza, a norma dell’articolo 4, comma1, della Legge 23cDicembre 1997, n.451.

- 1997 Nov-Dec; “Health care decisionmaking by children. Is it in their best interest?” - L F Ross 1 Affiliations collapse, Affiliation MacLean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, USA.
- Case Reports: Bioethics Forum; 1995 Winter;11(4):7-12. Respecting the health care decision-making capacity of minors. Carson Strong PMID: 11654292
- Review: Home Healthc Nurse; 2005 Feb;23(2):123-6. When a child's treatment decisions conflict with the parents' Beatrice B Turkoski 1 PMID: 1 5706164
- Review: Br Med Bull; 2023 Apr 5;145(1):110-119. Children and bioethics: clarifying consent and assent in medical and research settings - Merle Spriggs
- Review: Br Med Bull; 2023 Apr 5;145(1):110-119. Children and bioethics: clarifying consent and assent in medical and research settings - Lisa Adams , Gautham K Suresh , Tim Lahey
- Review: J Adv Nurs; 2002 Jan. Children's rights: a decade of dispute - Jacqueline Lowden
- Review: Child Welfare; . 2010. Needs, rights, and the human family: the practicality of the Convention on the Rights of the Child - -Robin S Mama

- Congresso Nazionale Professioni Sanitarie SINERGIA MULTIPROFESSIONALE NEI PERCORSI DI CURA DEL BAMBINO E DELL'ADOLESCENTE - Promosso dal Dipartimento delle Professioni Sanitarie AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA MEYER IRCCS; 26-28 Ottobre 2023.

Sitografia

- 1) Dichiarazione di Ginevra 1924: <http://www.unicef.it/doc/595/tappe-storiche-convenzione-diritti-infanzia.htm>
- 2) Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo <http://www.unhcr.it/news/dir/15/view/375/dichiarazione-universale-dei-diritti-delluomo-del-1948-37500.html>
- 3) UNICEF – Convenzione sui diritti dell'infanzia: <http://www.unicef.it/print/599/convenzione-diritti-infanzia-adolescenza.htm>
- 8) Garante dell'infanzia regione Toscana, <https://www.consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/>
- 9) Documenti.camera.it/leg18/resoconti/assemblea/html/sed0144/allegato_b.htm
- 10) AOPI – Carta dei diritti del bambino: http://www.aopi.it/progetti_carta_diritti.html
- 11) Consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/
 - Dichiarazione dei diritti del fanciullo: http://www.cooperazioneallosviluppo.esteri.it/pdgcs/Documentazione/NormativaInternazionale/2013_11_18_Dichiarazione_diritti_fanciullo.pdf
 - Fondazione ABIO - Carta dei diritti del bambino: <http://sip.it/wp-content/uploads/2011/07/cartaABIO.pdf>
 - www.ospedalebambingesu.it/codice-etico-97349/