



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

“Il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e all’assistenza sanitaria: un confronto sul livello di consapevolezza dei diversi professionisti sanitari dell’IRCCS AOU Meyer”

Relatore

Maria Vivarelli

Candidata

Clarissa Cambi

Anno Accademico 2022/2023

*Ai piccoli assistiti che incontro ogni giorno
e alle loro famiglie,
con la speranza di essere all'altezza delle
loro richieste
e di riuscire a trasmettere loro
la professionalità, l'empatia e il sostegno di
cui hanno bisogno.*

Indice

Introduzione	4
Capitolo 1.....	5
1.1 Cenni Storici.....	5
2.1 Il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari	8
1.3 Il Garante dell’Infanzia e dell’Adolescenza.....	15
Capitolo 2.....	16
2.1. Materiali e metodi.....	16
2.2 Analisi dei dati.....	17
2.2.1 Sezione demografica.....	17
2.2.2. Seconda sezione	21
2.2.3 Terza Sezione	31
2.3 Discussione dei risultati	35
2.4 Confronto professionisti sanitari VS personale infermieristico	38
Capitolo 3.....	44
3.1 Proposte per la formazione	44
Allegati	46
Allegato 1: il Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari	46
Allegato 2: il questionario.....	55
Bibliografia	62
Sitografia.....	63
Ringraziamenti	64

Introduzione

Svolgendo il Master di I livello in “Infermieristica Pediatrica e Neonatologia” ho sviluppato particolare interesse verso i diritti dei bambini in ospedale, argomento di particolare importanza che tutti gli operatori sanitari che lavorano in reparti o in ospedali pediatrici, a mio avviso, dovrebbero conoscere.

In seguito alla pubblicazione del “Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari” da parte della Garante della Regione Toscana lo scorso 18 Luglio 2023, insieme alla mia collega Infermiera e studente del Master Carlotta, abbiamo deciso di approfondire l’argomento e di indagare la conoscenza del Codice all’interno della nostra azienda lavorativa IRCCS AOU Meyer.

Questo studio è iniziato somministrando dei questionari in forma anonima al personale sanitario del nostro ospedale, considerando tutte le varie professioni che lavorano a contatto con i bambini. Non è stata fatta volutamente nessuna preparazione al personale sanitario prima della somministrazione dei questionari, poiché il fine dello studio era proprio quello di capire quanto i vari professionisti conoscessero il Codice Etico e quanto fossero interessati ad approfondire tale argomento.

In questo elaborato troviamo un primo capitolo teorico riguardante il “Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari”; nel secondo capitolo viene spiegata la raccolta dati che è stata fatta e vengono illustrati i risultati inerenti a i questionari che sono stati somministrati a tutti gli operatori sanitari escluso il personale infermieristico. Successivamente troviamo il confronto tra quest’ultimi e i dati provenienti dalla raccolta dati svolta sul personale infermieristico, argomento trattato e approfondito nell’elaborato della mia collega.

Nell’ultimo capitolo si trovano invece le conclusioni e le proposte per un’eventuale formazione che potrà essere messa in atto all’interno 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 a riconoscere 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 a 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.

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.

[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>

[4] Legge 27 Maggio 1991, n.176.

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

[6] Legge 23 Dicembre 1997, n.451

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. 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 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

[7] DPR 5 Ottobre 1998, n.369

[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/](https://www.consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/)

attendarsi 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.

- “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, 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 che le persone di minore età devono avere. 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.

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

È il soggetto istituzionale che nel territorio della Regione Toscana assicura la promozione, la salvaguardia e la tutela dei diritti e degli interessi delle persone di minore età. Promuove, nel rispetto delle proprie competenze istituzionali, iniziative finalizzate alla protezione delle persone di minore età attraverso il pieno rispetto e la promozione di diritti loro riconosciuti dalla legge regionale, dalla legge nazionale e dalle convenzioni internazionali. Promuove interventi volti a garantire la sana crescita psico-fisica dei bambini e degli adolescenti nonché lo sviluppo della loro personalità in tutte le potenzialità. Persegue la tutela del diritto alla salute per le persone di minore età con riguardo ad ogni possibile aspetto del loro equilibrio psico-fisico, inclusi quindi tutti i profili di natura non strettamente sanitaria che siano comunque a quest'ultima riconducibili, quali quelli all'istruzione, al gioco ed alla continuità relazionale. Ha ritenuto, per 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 che io e la mia collega Carlotta abbiamo svolto si è concentrata su due obiettivi. Il primo è quello di 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. Il secondo obiettivo è quello di valutare la necessità di formazione a livello aziendale del personale sanitario riguardo ai diritti sanitari della persona di minore età per erogare un'assistenza maggiormente consapevole. Il campione che abbiamo esaminato è formato da soggetti che fanno parte del personale sanitario che lavora presso IRCCS AOU Meyer, per fare questo lavoro sono state chieste e ci sono state date autorizzazioni 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 Dicembre 2023-Febbraio 2024 attraverso la somministrazione di questionari anonimi in formato cartaceo, non è stata fatta alcun tipo di formazione inerente all'argomento ai vari professionisti prima dell'inizio dello studio. Lo strumento dell'indagine quindi è rappresentato da un questionario costituito da 28 domande. Il questionario è stato condotto nel rispetto della privacy e in un contesto di sicurezza.

È suddiviso in tre parti:

- Prima sezione: indaga le variabili demografiche, utile per capire le caratteristiche della popolazione intervistata.
- Seconda sezione: 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.
- Terza sezione: analizza l'interesse e la necessità di formazione sull'argomento.

Il questionario si trova alla voce “Allegato 2”.

2.2 Analisi dei dati

Vediamo adesso analizzati i dati provenienti dall'analisi dei questionari somministrati al personale sanitario ospedaliero, escluso il personale infermieristico.

2.2.1 Sezione demografica

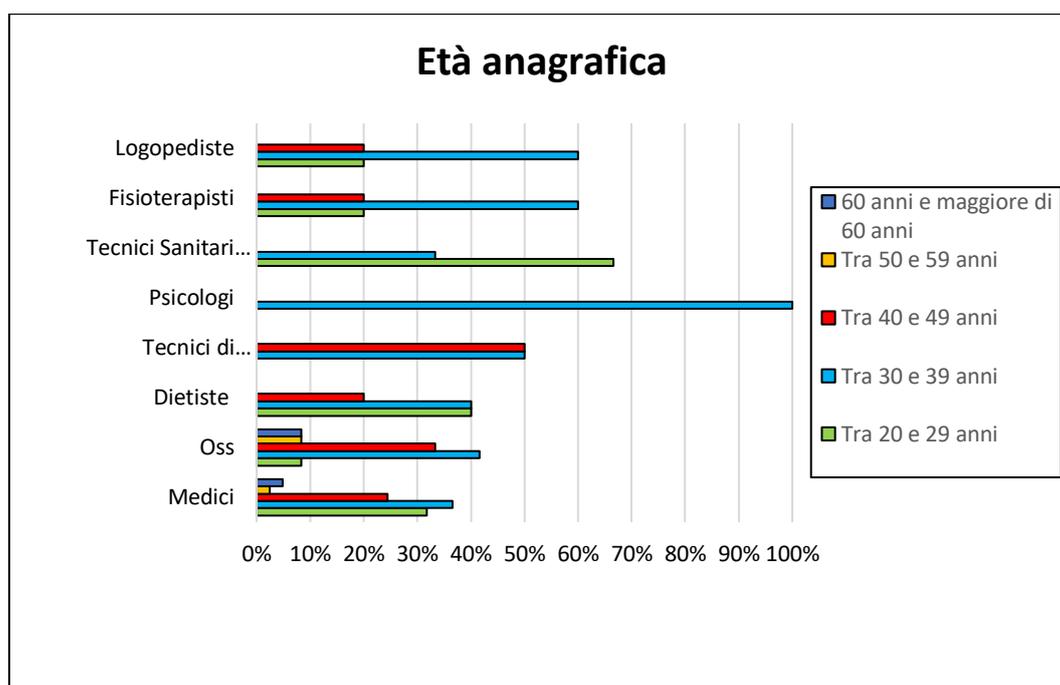


Grafico 1

Il campione preso in esame è composto per la maggior parte da persone con età compresa tra i 20 e i 39 anni, segue una parte con età tra i 40 e i 49 anni, e una parte con età tra i 50 e i 59 anni. Un 13% circa del campione invece ha età maggiore uguale o maggiore di 60 anni.

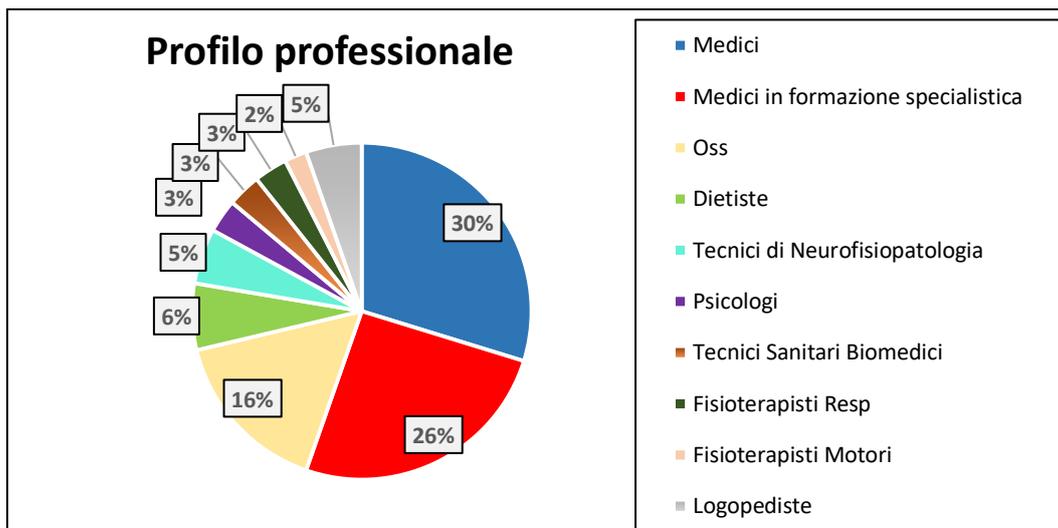


Grafico 2

Come possiamo vedere nel Grafico 2, il 30% del campione è composto da Medici, il 26% da Medici in formazione specialistica, il 16% da personale OSS, il 6% da Dietiste, il 5% da Tecnici di Neurofisiopatologia, un altro 5% da Logopediste, un 3% da psicologi, un 3% da Tecnici sanitario biomedici, un 3% da fisioterapisti respiratori e un 2% da fisioterapisti motori.

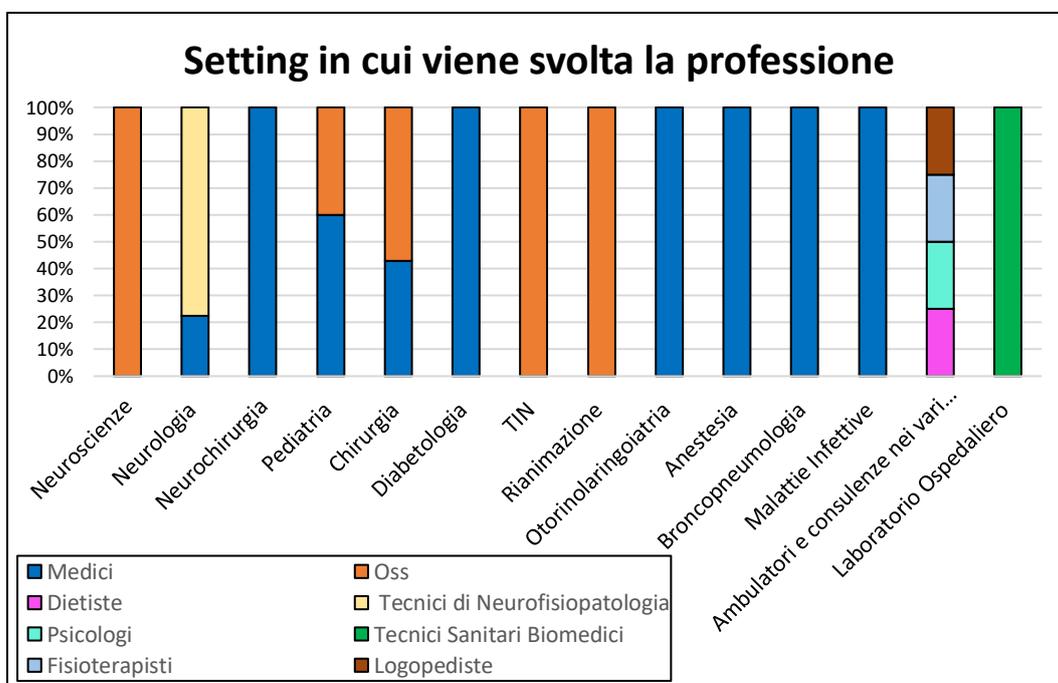


Grafico 3

Come riportato nel Grafico 3, il personale Medico preso in considerazione lavora in vari reparti, così come il personale OSS; i tecnici di Neurofisiopatologia si concentrano nel reparto di Neurologia, i tecnici sanitario biomedici in laboratori ospedalieri, mentre psicologi, fisioterapisti, logopediste e dietiste svolgono la loro professione in ambulatori ed effettuando consulenze nei vari reparti dell'ospedale.

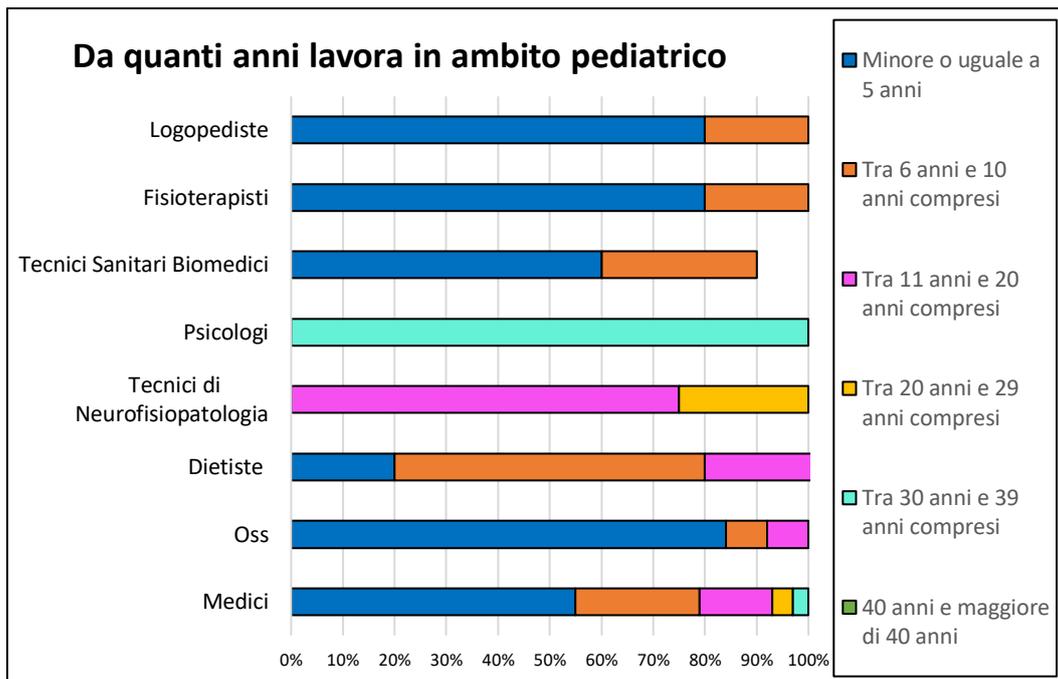


Grafico 4

Come vediamo nel grafico 4, la maggior parte di logopediste, fisioterapisti, tecnici sanitari biomedici, dietiste, OSS e personale medico, lavora in ambito pediatrico da 5 anni o da meno; abbiamo poi un 20% di logopediste, fisioterapisti e personale medico che lavora in ambito pediatrico da 6 a 10 anni, così come il 60% del campione delle dietiste. Alcuni tecnici di Neurofisiopatologia e poco meno del 10% del personale medico lavora in ambito pediatrico da 20 a 29 anni compresi; mentre tutto il campione di psicologi e una piccola parte del personale medico lavora da 30 a 39 anni. Nessuno ha esperienza di lavoro in ambito pediatrico da 40 anni o di più.

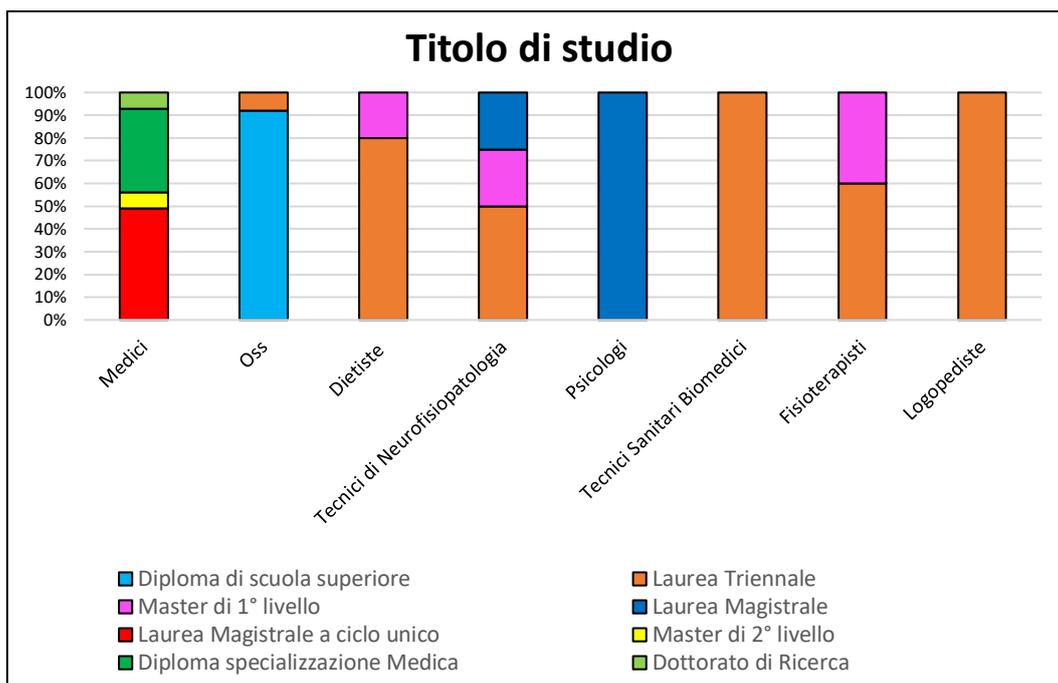


Grafico 5

Per il personale Medico, quasi la metà del campione ha la laurea magistrale a ciclo unico ed è quindi un medico in formazione specialistica, circa un 35% presenta il diploma di specializzazione medica, e circa un 10% ha conseguito un master di II livello o il dottorato di ricerca. Per quanto riguarda il personale OSS il 90% del campione ha il Diploma di scuola superiore mentre il 10% la laurea triennale. Per le Dietiste 80% del campione ha la laurea triennale mentre il 20% ha conseguito un master di I livello. I tecnici di neurofisiopatologia, il 50% possiede la laurea triennale, un 20% la laurea magistrale e un 30% un master di I livello. Gli psicologi hanno tutti la laurea magistrale come titolo di studio. I tecnici sanitario biomedici hanno tutti come titolo di studio la laurea triennale. Per quanto riguarda i fisioterapisti circa il 60% del campione ha la laurea triennale mentre il 40% ha svolto un master di I livello. Per finire, tutte le logopediste presentano come titolo di studio la laurea triennale.

2.2.2. Seconda sezione

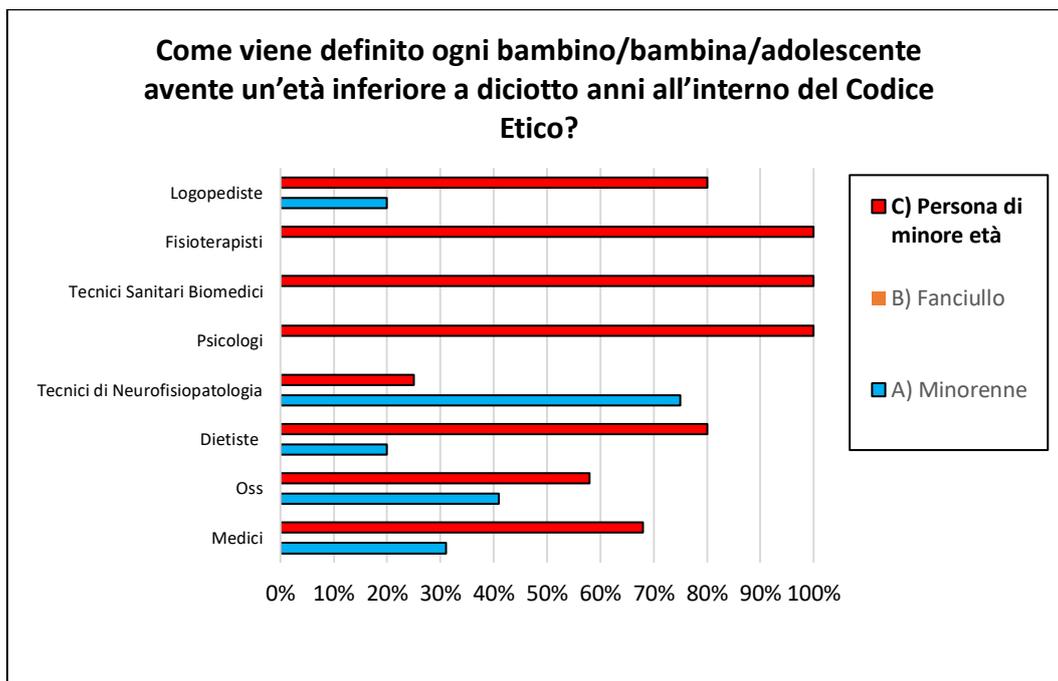


Grafico 6

Come illustrato nel grafico sopra, alla domanda numero 6, Fisioterapisti, Tecnici Sanitari Biomedici e Psicologi hanno dato tutti la risposta giusta “Persone di minore età”; il campione di Logopediste ha risposto 80% con la risposta corretta prevista; solo il 25% dei Tecnici di neurofisiopatologia ha dato la risposta esatta. Per le dietiste 80% del campione ha dato la risposta giusta, per gli OSS il 60%, per i medici quasi il 70%. In tutti i casi, come risposta sbagliata è stata data la risposta “Minorenne”.

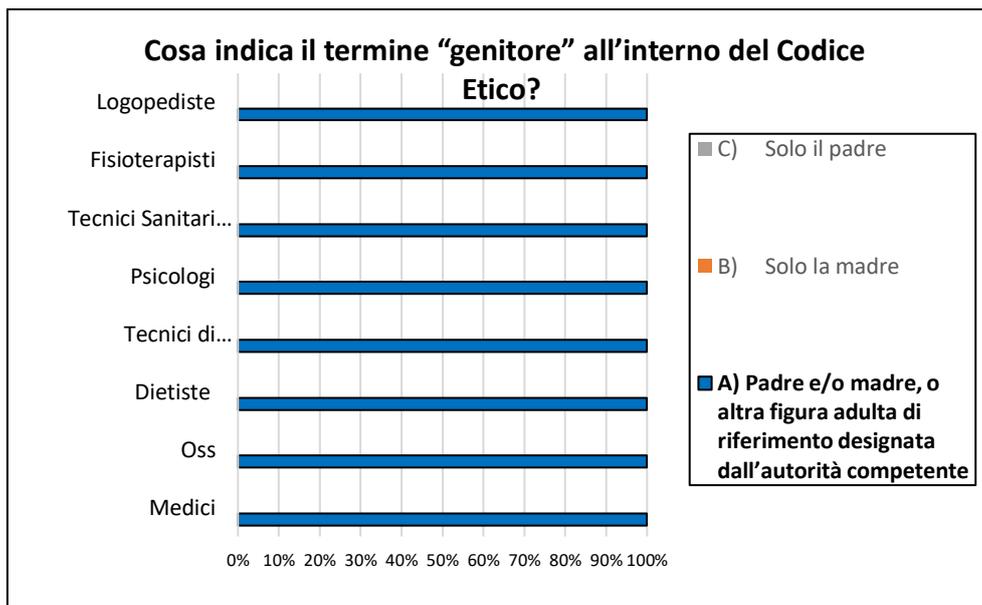


Grafico 7

Alla domanda numero 7, cosa indica il termine “genitore”, tutto il campione di professionisti ha dato la risposta esatta.

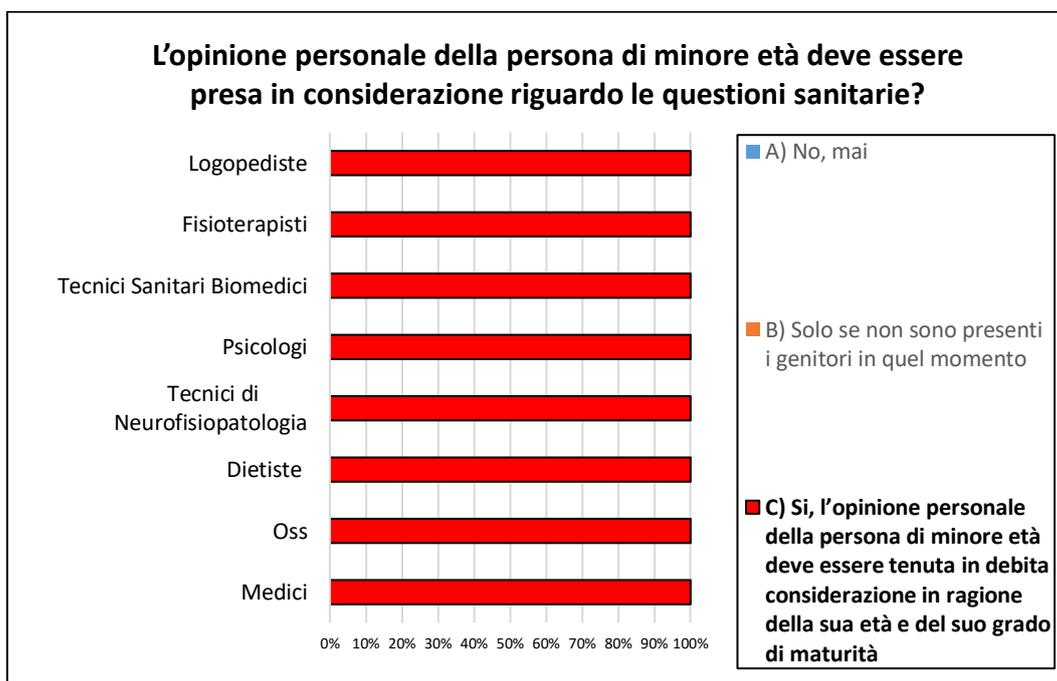


Grafico 8

Alla domanda numero 8 tutti i professionisti hanno dato la risposta corretta, 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.

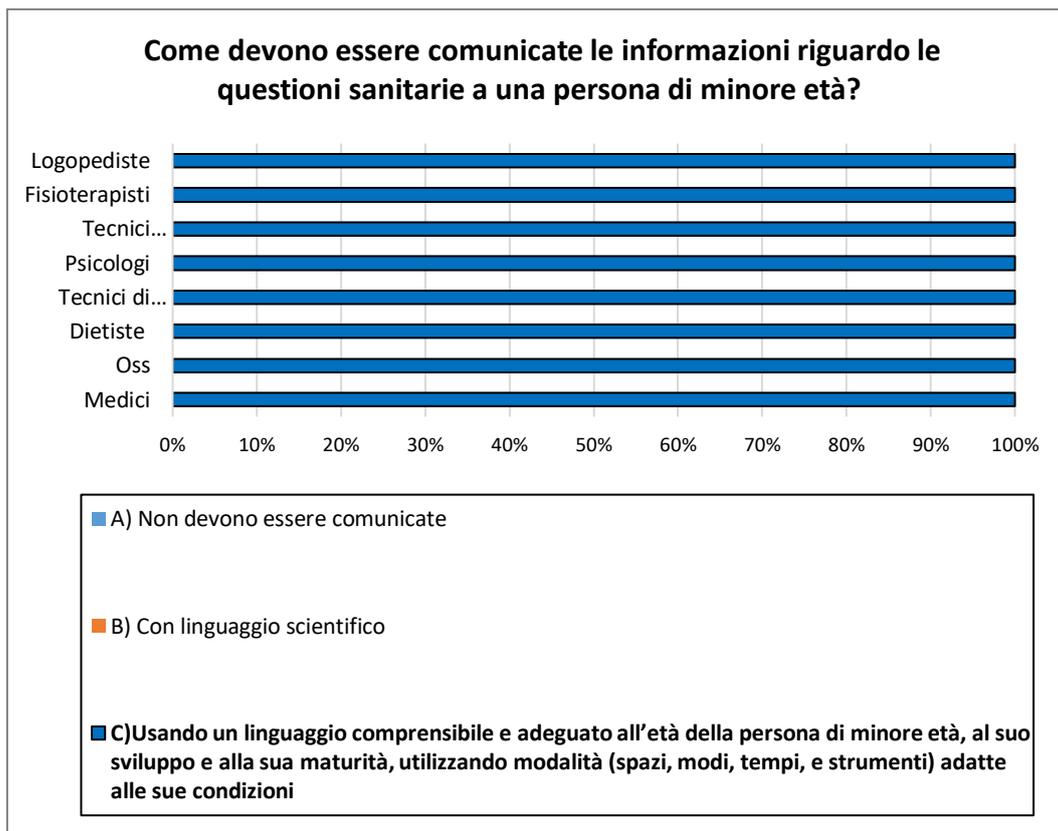


Grafico 9

Come illustrato nel grafico numero 9, alla domanda riguardo la comunicazione delle informazioni su questioni sanitarie, tutto il campione preso in esame ha dato la risposta corretta.

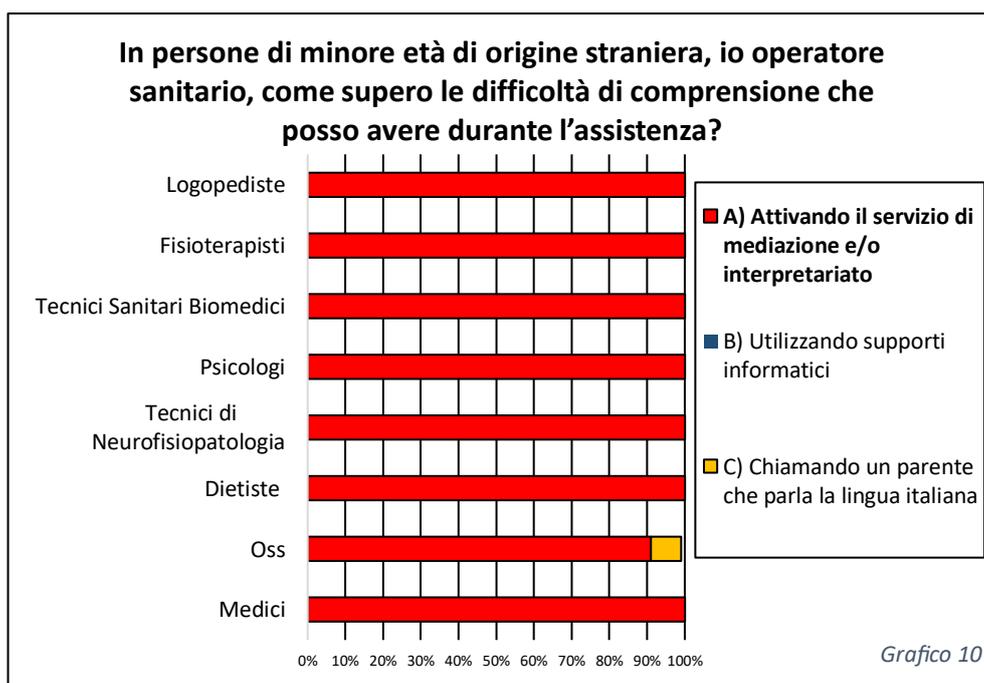


Grafico 10

Alla domanda numero 10, tutti i professionisti hanno dato la risposta giusta, eccetto gli OSS, dove un 10% ha dato la risposta sbagliata “Chiamando un parente che parla la lingua italiana”.

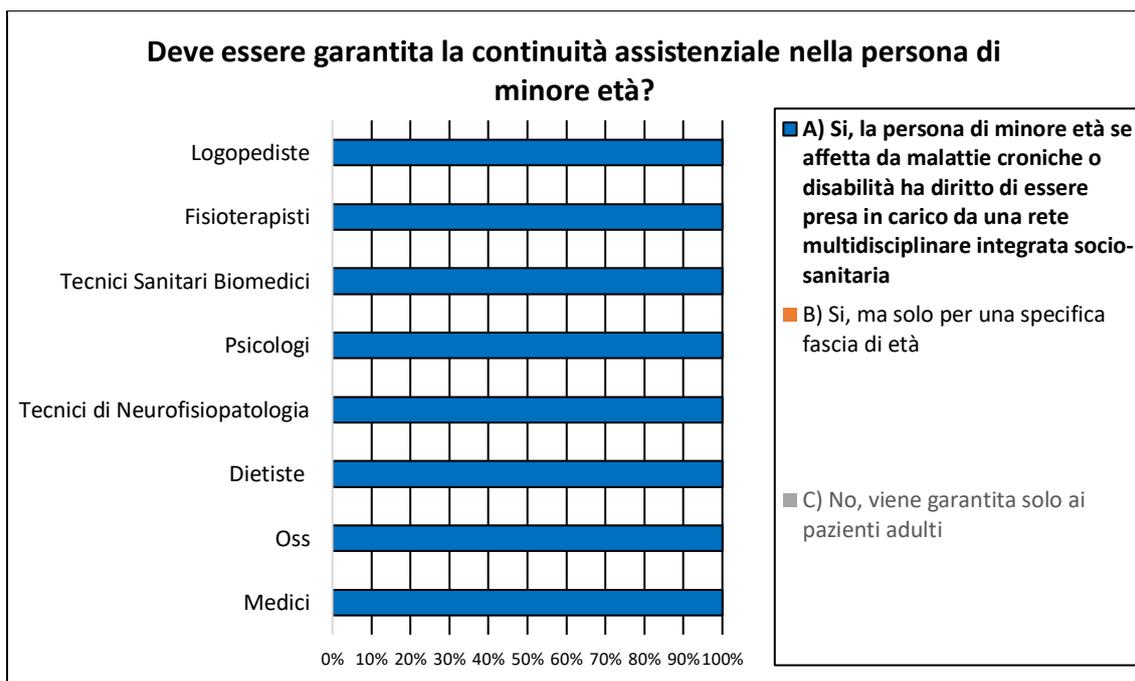


Grafico 11

Come illustrato nel grafico, alla domanda numero 11, tutto il campione preso in esame ha dato la risposta corretta.

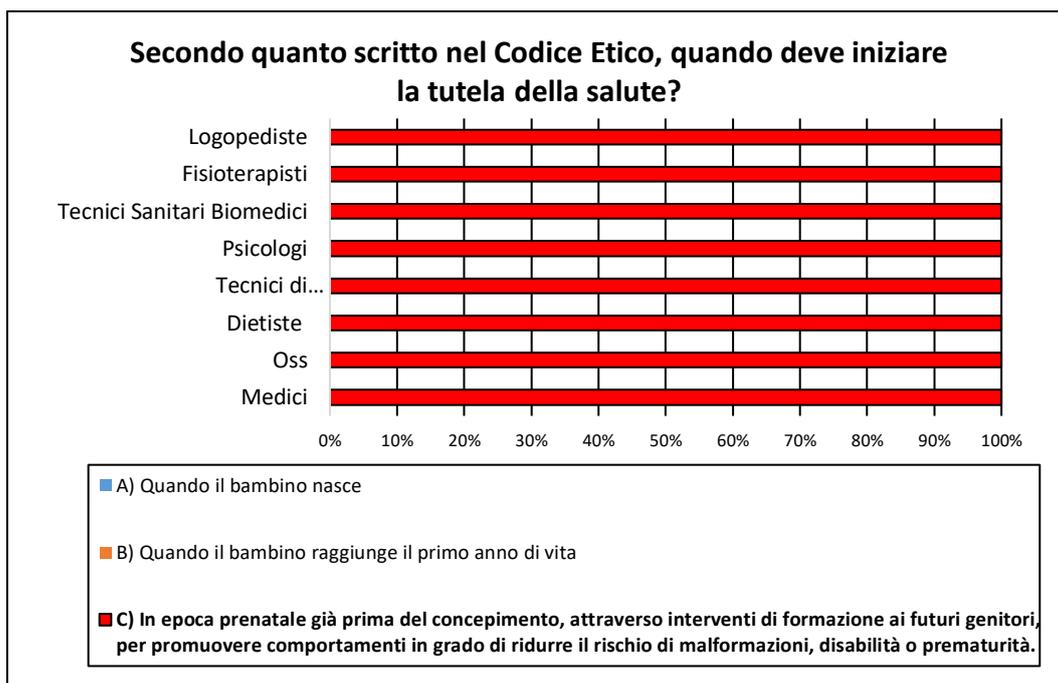


Grafico 12

Alla domanda numero 12 tutti i professionisti hanno dato la risposta corretta.

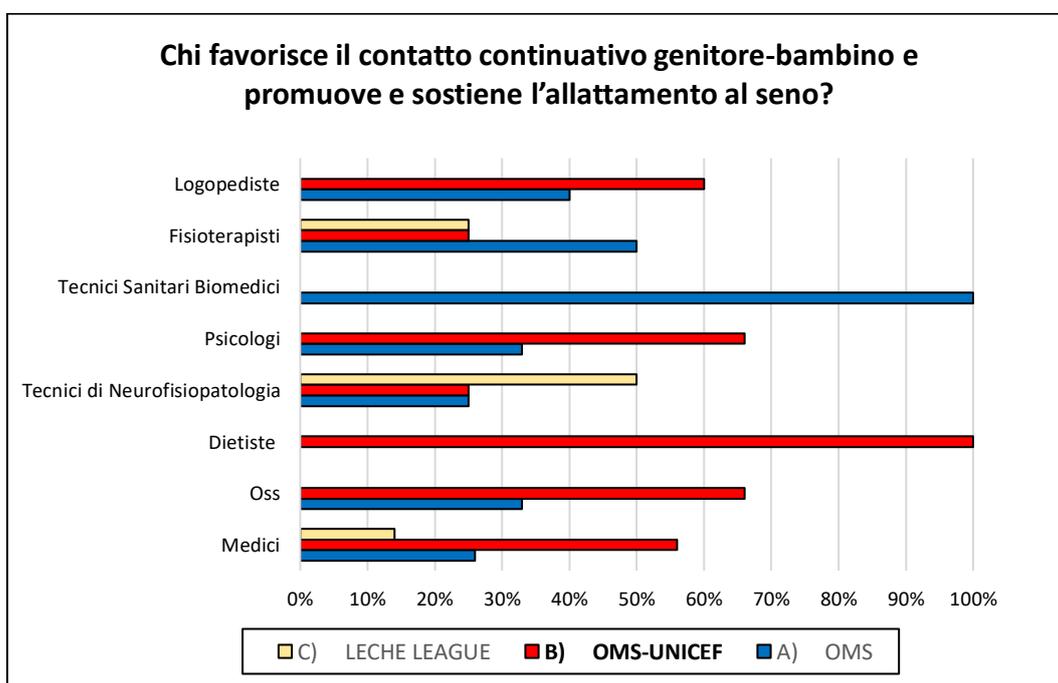


Grafico 13

Per quanto riguarda la domanda numero 13 come possiamo vedere dal grafico, sono state date varie risposte; quella corretta è stata data dal 70% delle logopediste, dal 65% circa

degli psicologi, dal 25% dei tecnici di neurofisiopatologia, da tutto il campione di dietiste, da circa il 65% degli OSS e dal 55% circa del personale medico.

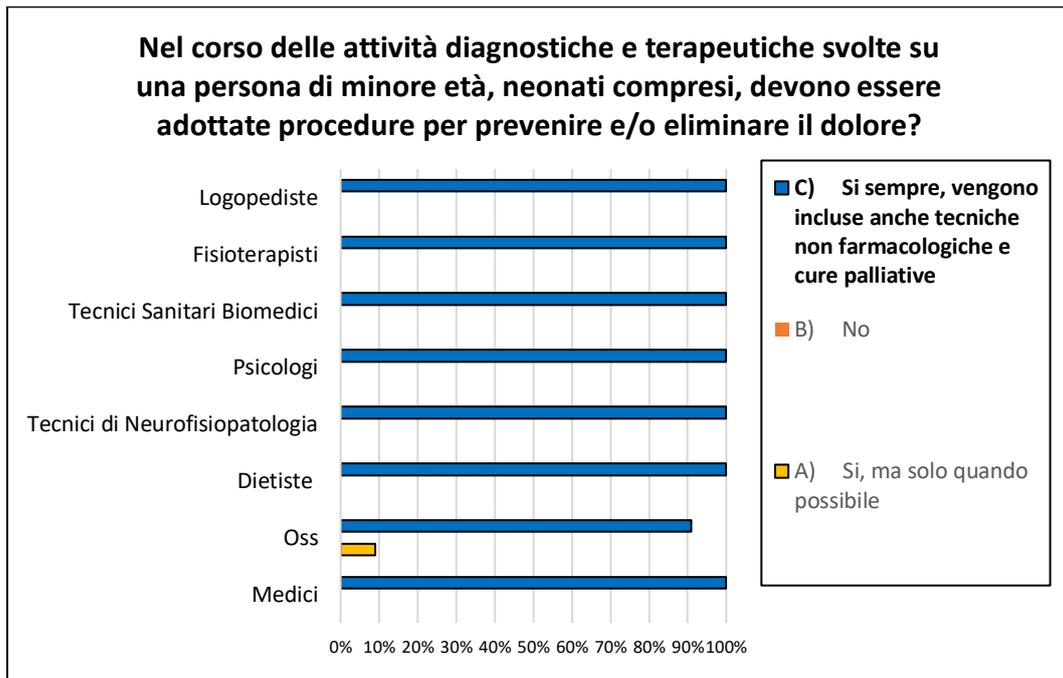


Grafico 14

Alla domanda 14, tutti i professionisti hanno risposto correttamente al di fuori del 10% del personale OSS che ha risposto “Si, ma solo quando possibile”.

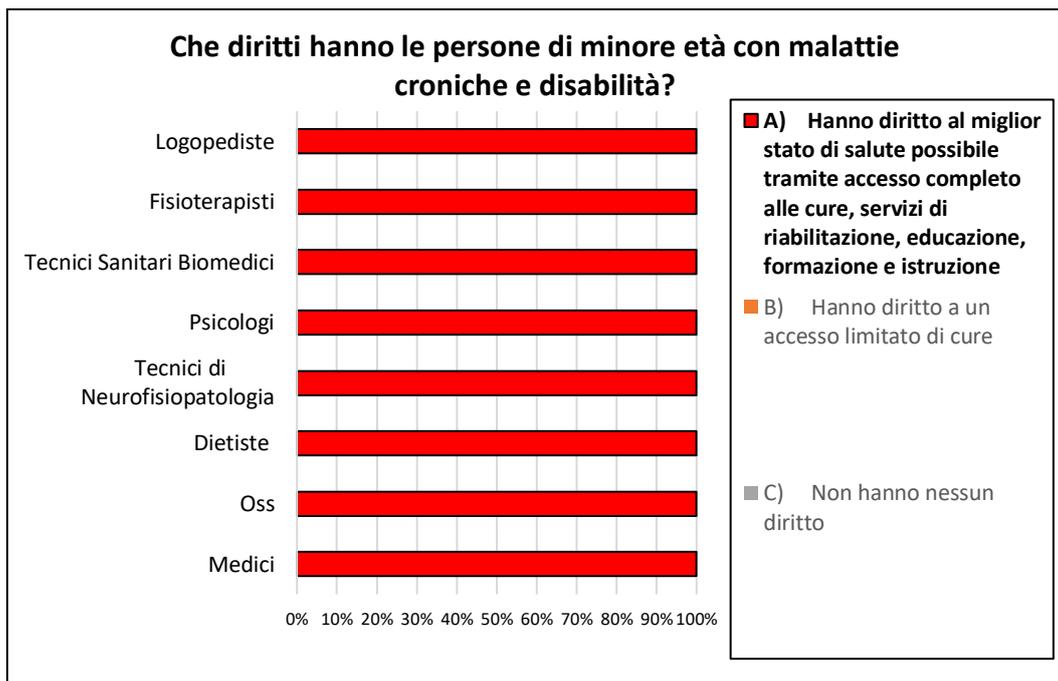


Grafico 15

Alla domanda numero 15, tutto il campione ha dato la risposta giusta.

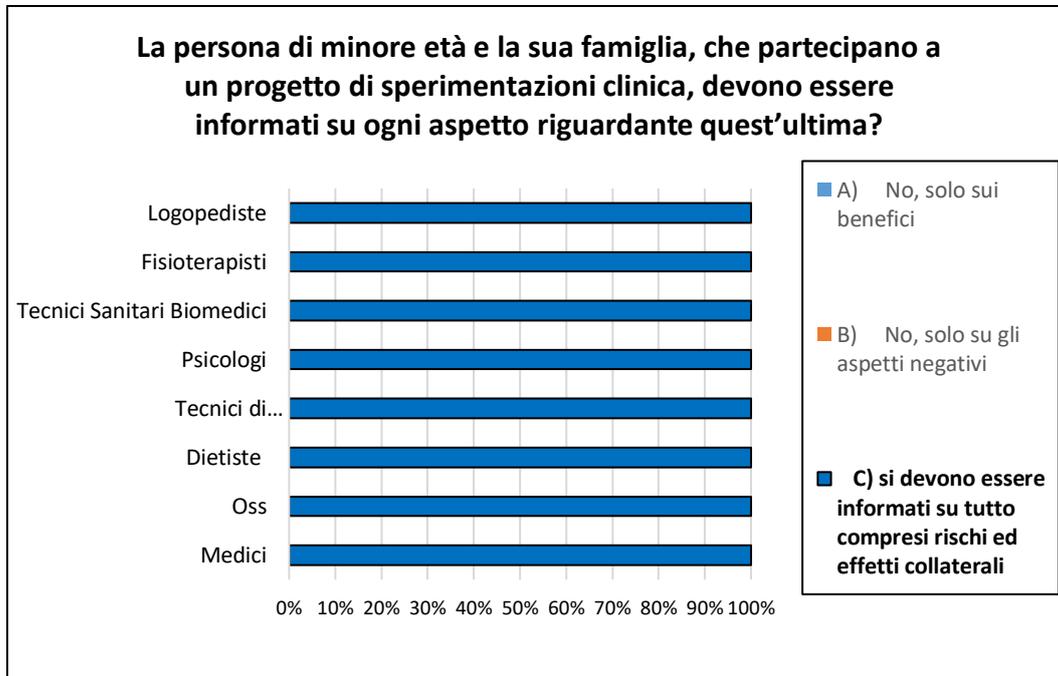


Grafico 16

Come si vede dal grafico, alla domanda numero 16 tutto il campione ha risposto correttamente.

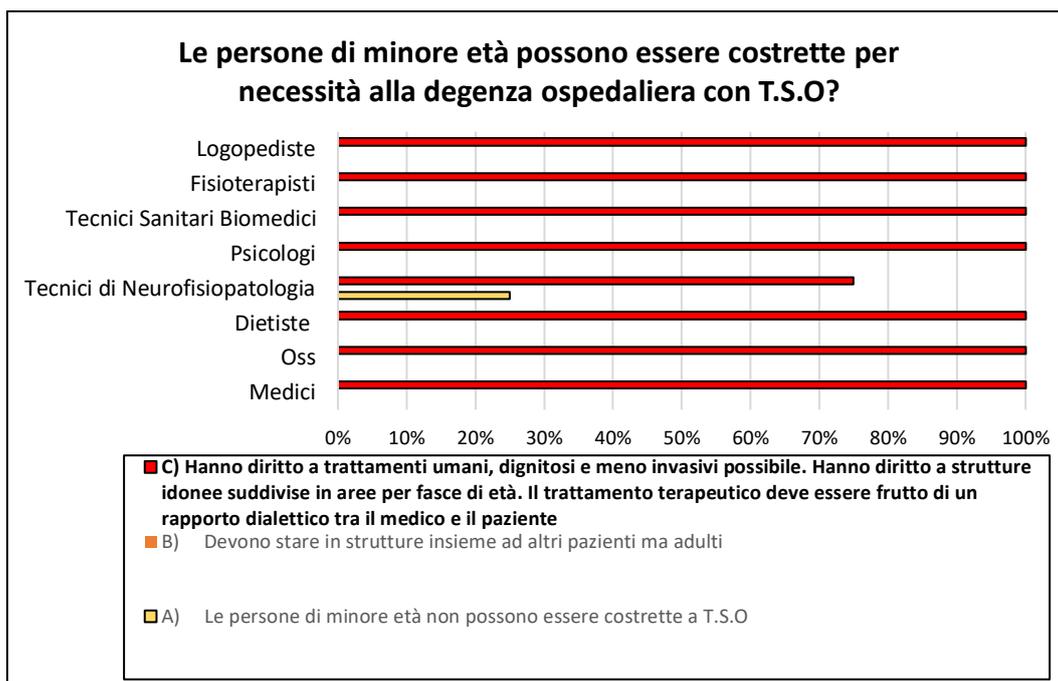


Grafico 17

Alla domanda numero 17 hanno tutti risposto bene eccetto un 25% circa dei tecnici di neurofisiopatologia che ha risposto con “le persone di minore età non possono essere costrette a TSO”.

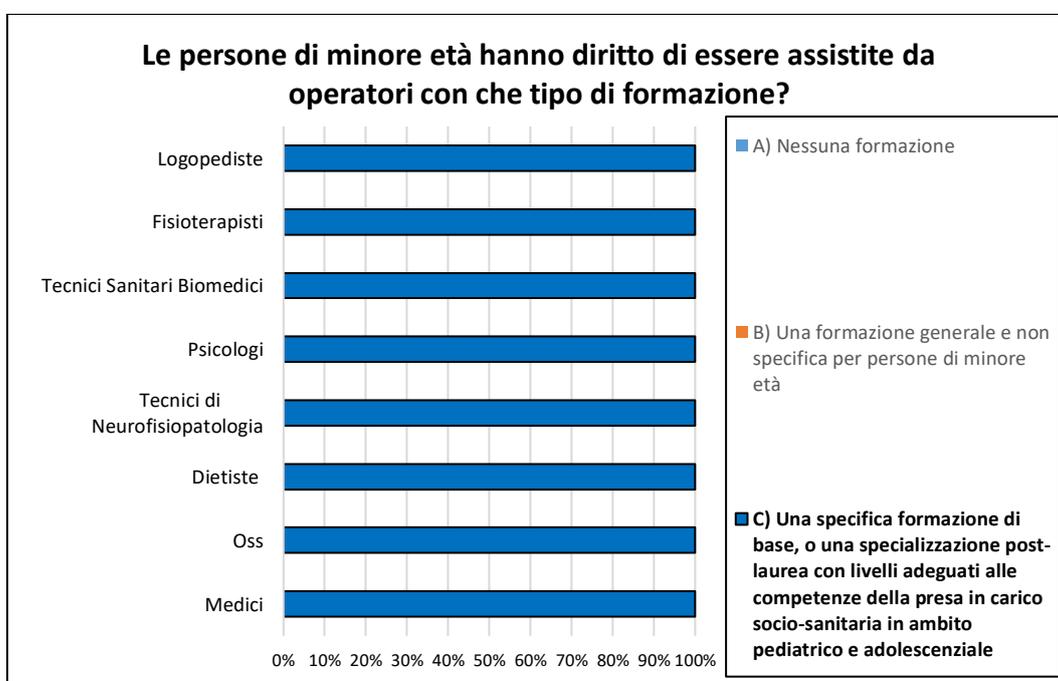


Grafico 18

Alla domanda numero 18, tutto il campione ha risposto correttamente.

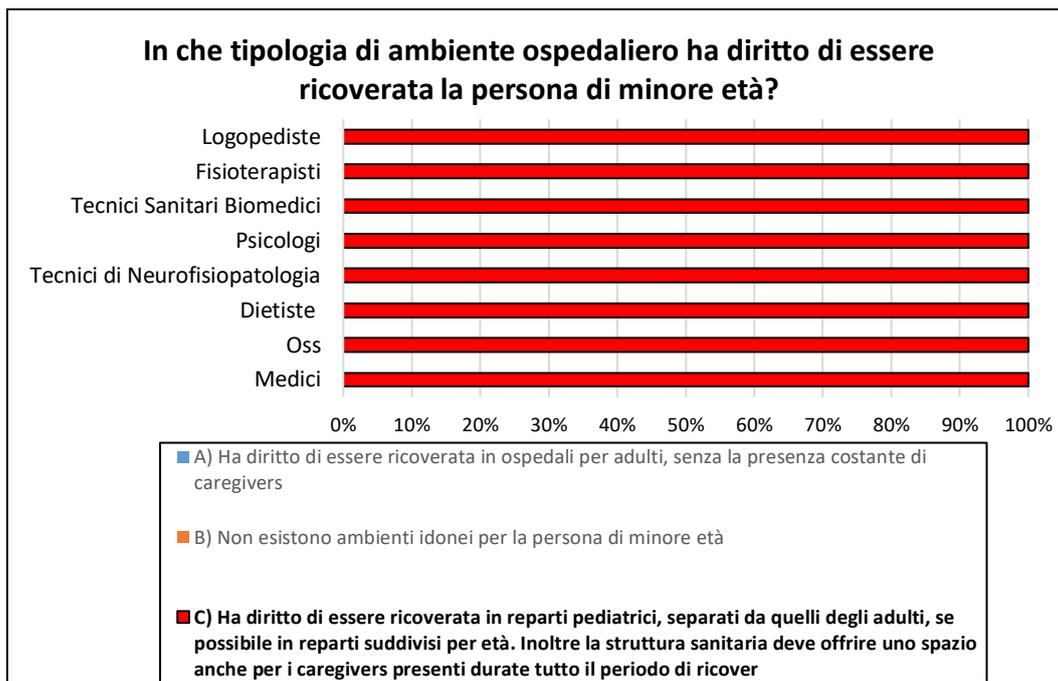


Grafico 19

Come possiamo vedere dal grafico, alla domanda numero 19, tutti i professionisti hanno risposto correttamente.

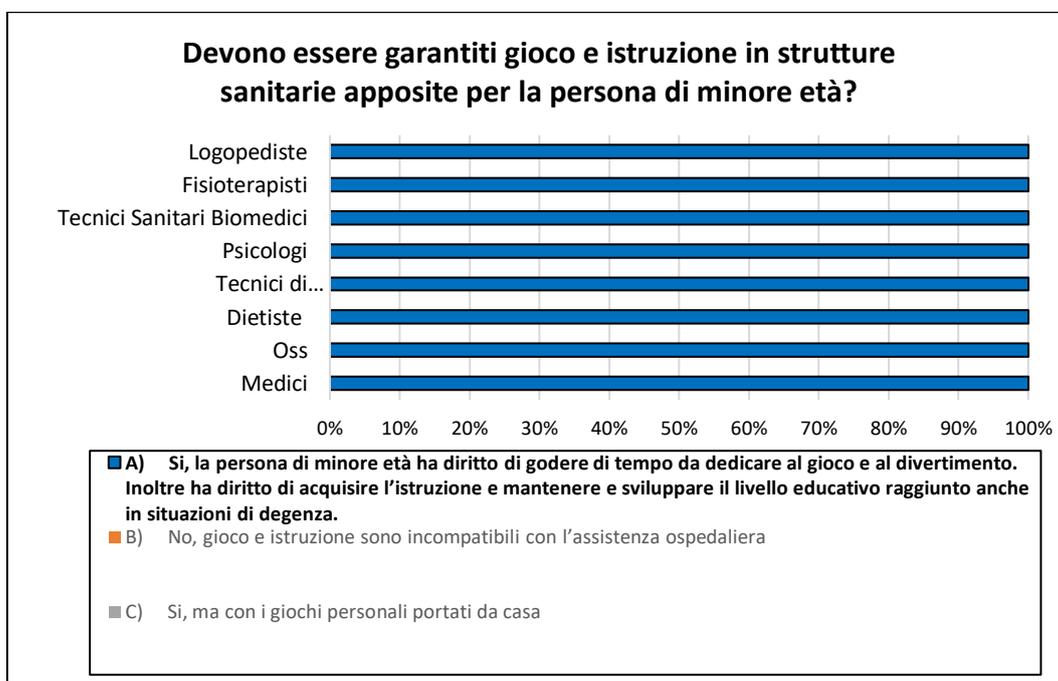


Grafico 20

Alla domanda numero 20, tutto il campione ha risposto correttamente.

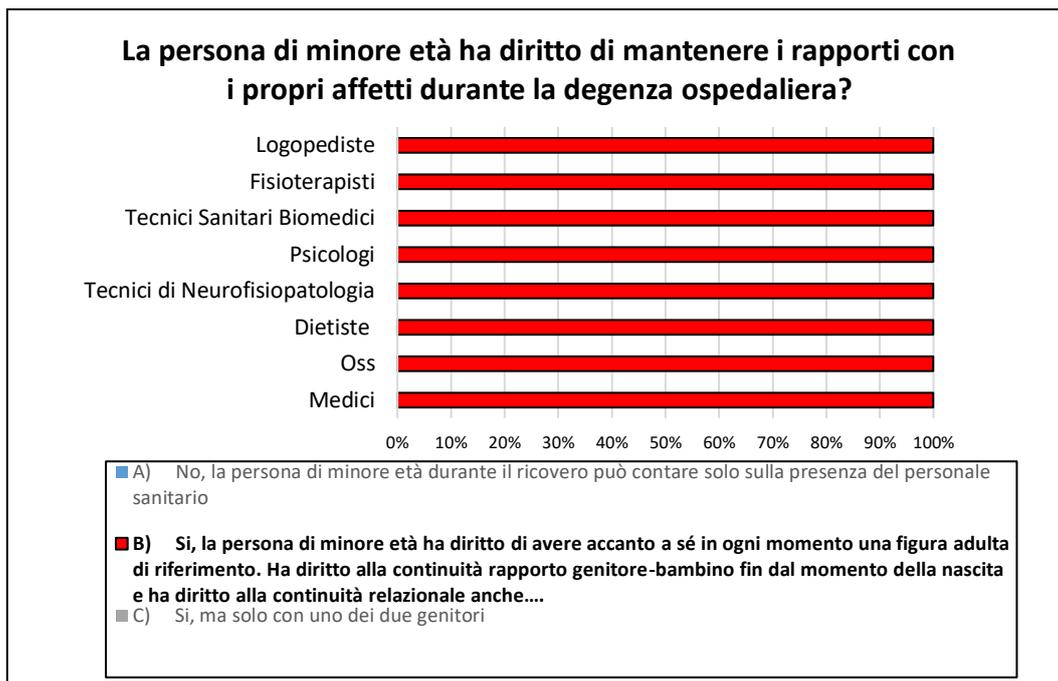


Grafico 21

Alla domanda numero 21 tutto il campione ha dato la risposta esatta.

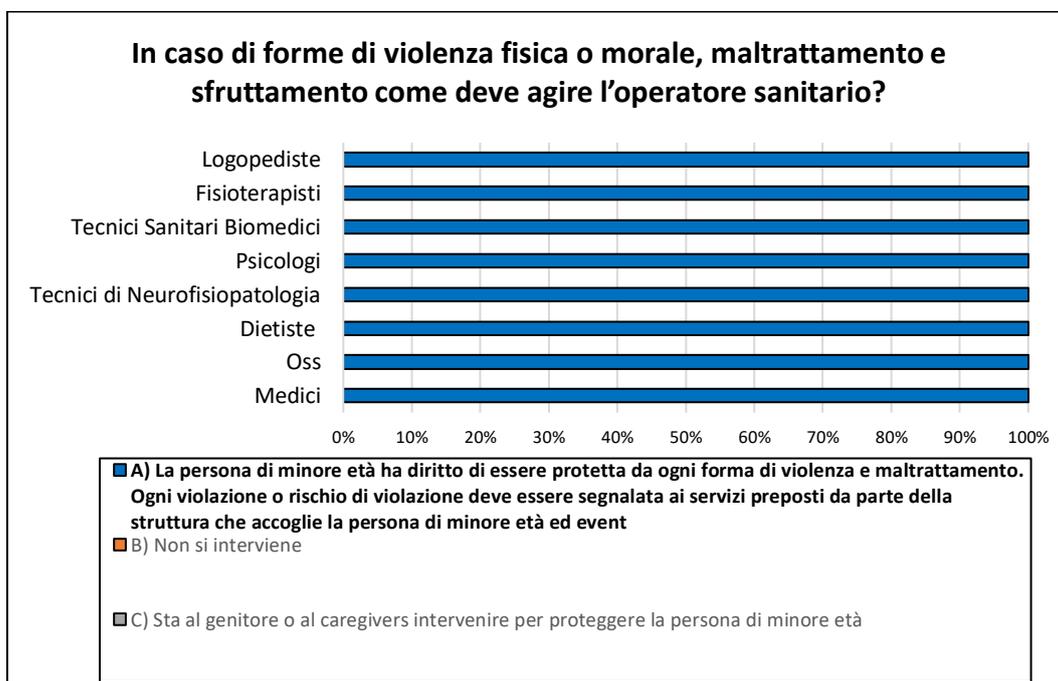


Grafico 22

Come illustrato nel grafico, alla domanda numero 22, tutto il campione ha dato la risposta esatta.

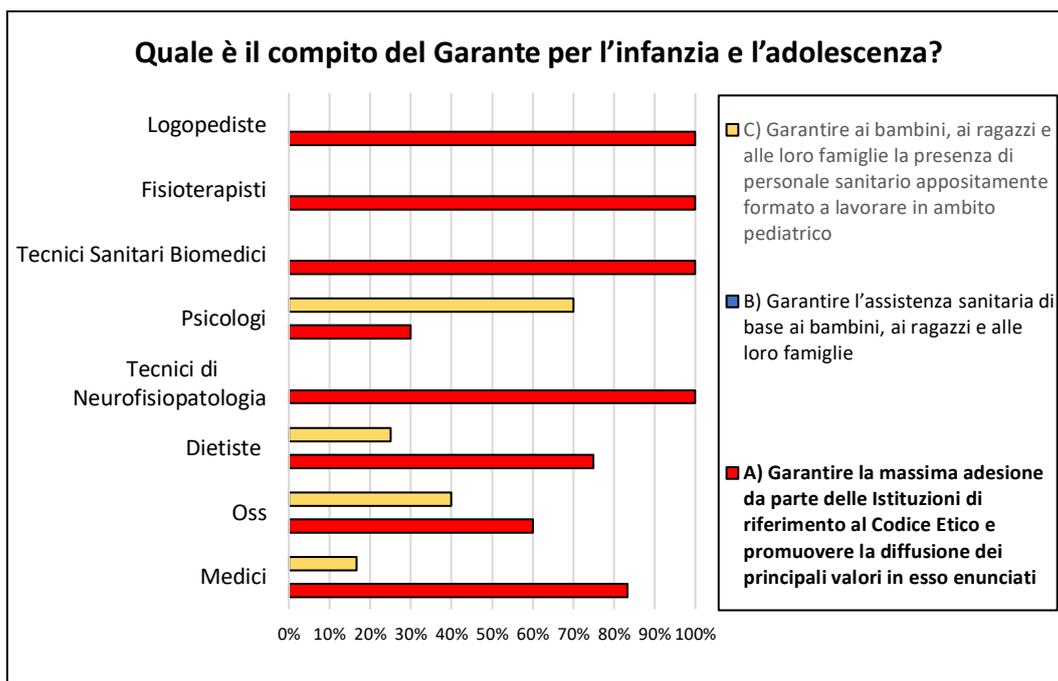


Grafico 23

Alla domanda numero 23, sono state date varie risposte. La risposta corretta è stata data da tutto il campione delle logopediste, dei fisioterapisti e dei tecnici sanitari biomedici. Ma anche dal 30% degli psicologi, dal 75% circa delle dietiste, dal 60% degli OSS, dal 85% circa del personale medico e da tutto il campione di tecnici di neurofisiopatologia.

2.2.3 Terza Sezione

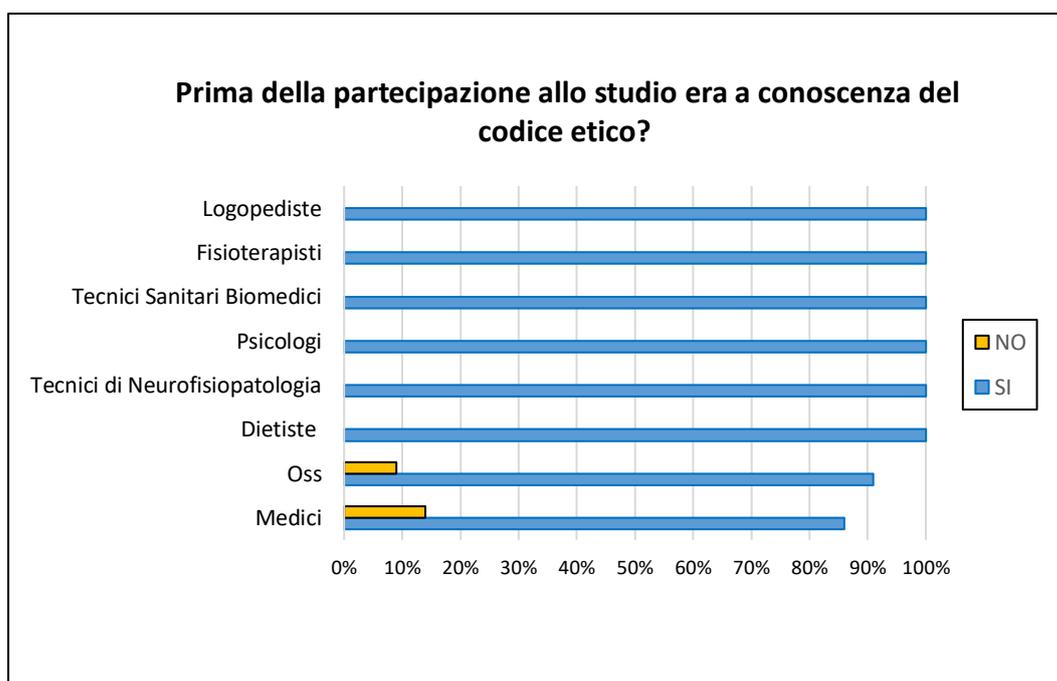


Grafico 24

Alla domanda numero 24 riguardo la conoscenza del codice etico prima del questionario proposto, la maggior parte del campione ha risposto con “SI”, mentre il 9% del personale OSS e circa il 15% del personale medico ha risposto con “NO”.

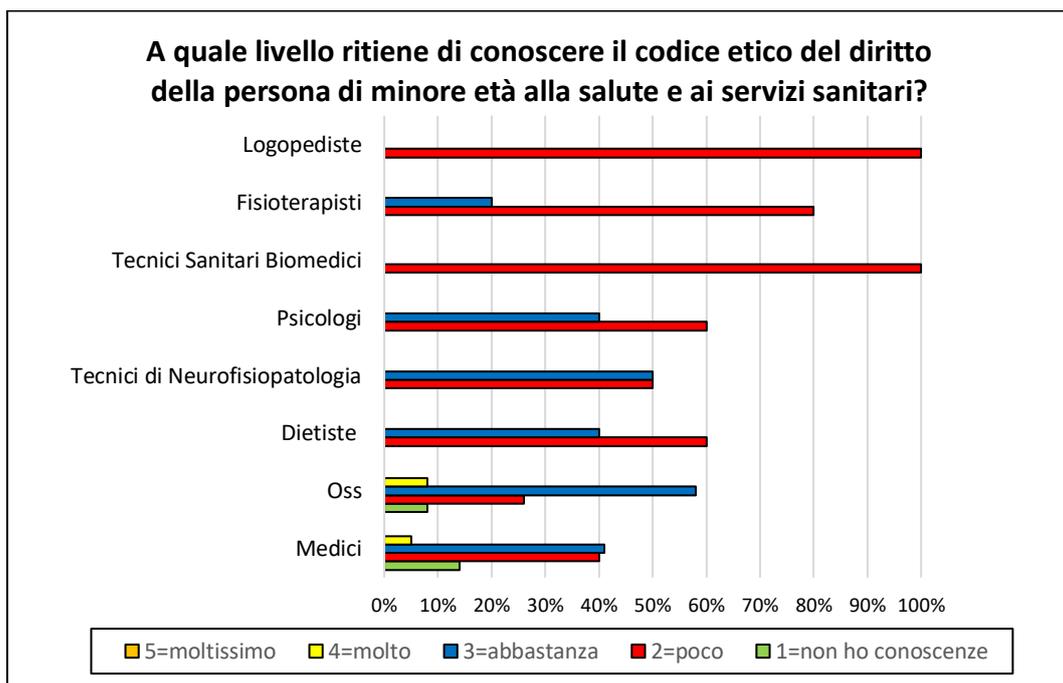


Grafico 25

Per quanto riguarda il livello di conoscenze che il campione di professionisti sanitari ritiene di avere, le logopediste e i tecnici sanitario biomedici rispondono con “2=poco”, per quanto riguarda fisioterapisti, psicologi, tecnici di neurofisiopatologia e dietiste, in parte rispondono con “2=poco” e in parte con “3=abbastanza”. Personale OSS e personale medico, oltre che alle precedenti risposte troviamo anche percentuali di “1=non ho conoscenze” e di “4=molto”.

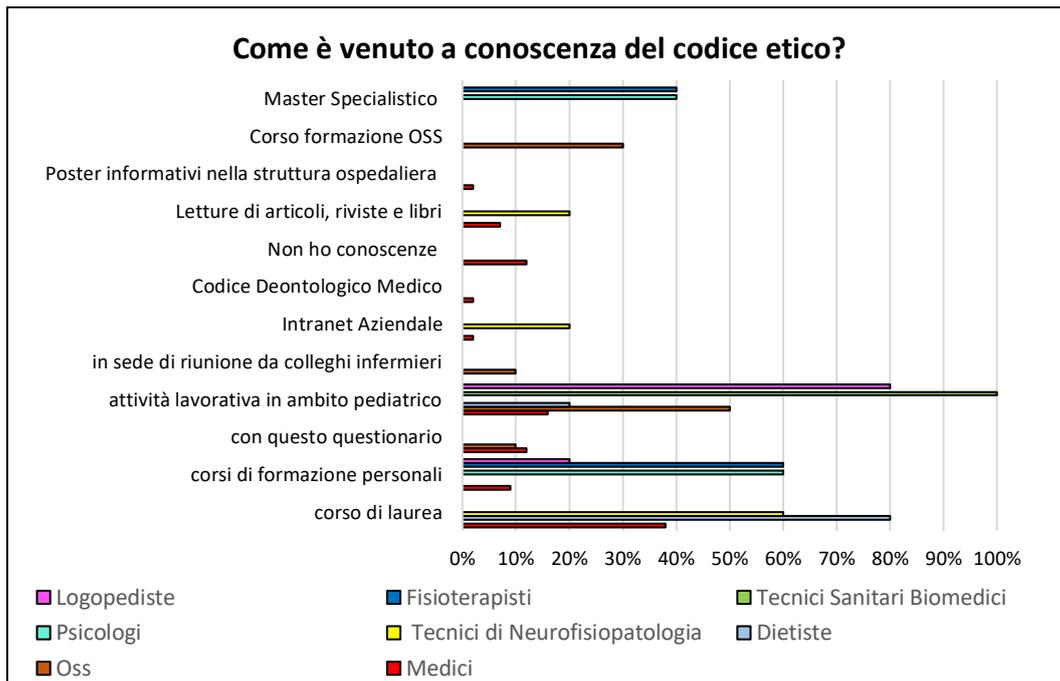


Grafico 26

Alla domanda numero 26 che chiede come il professionista è venuto a conoscenza del codice etico, vengono date varie risposte dal campione di sanitari preso in considerazione.

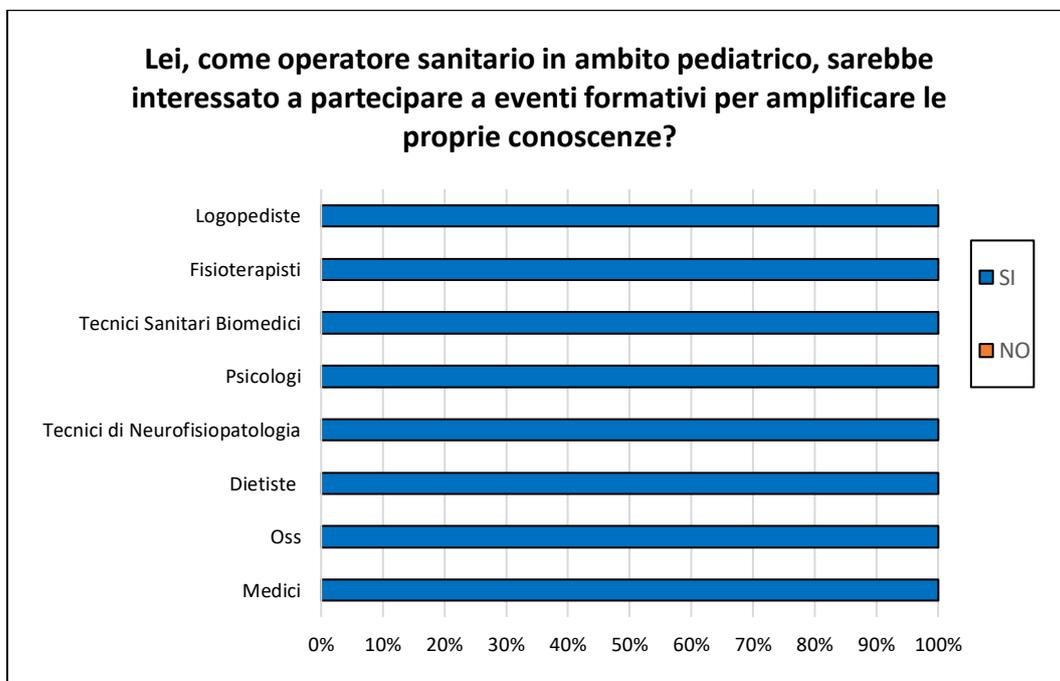


Grafico 27

Dal grafico numero 27 si comprende che tutto il campione di professionisti sanitari è interessato a partecipare ad eventi formativi per approfondire le proprie conoscenze sul codice etico.

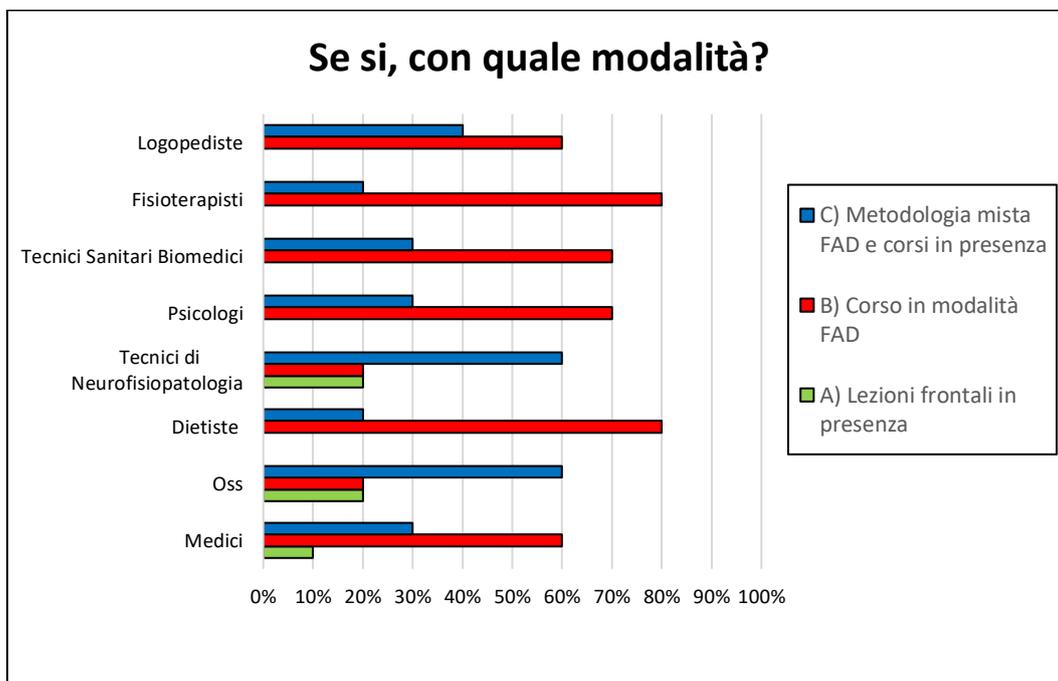


Grafico 28

Dalle risposte date alla domanda numero 28 si può capire che le modalità di formazione interessate al campione di professionisti presi in considerazione sono varie.

2.3 Discussione dei risultati

Come possiamo vedere dal Grafico 1, il campione preso in esame è demograficamente giovane, la maggior parte delle persone ha un'età compresa tra i 20 e i 39 anni, per poi seguire con un campione abbastanza ampio con età compresa tra i 40 e i 49 anni. C'è poi una piccola parte con età tra i 50 e i 59 anni e solo un 13% con età maggiore o uguale a 60 anni. È composto da varie figure professionali sanitarie (vedi Grafico 2): 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 (vedi grafico 3): Neuroscienze, Chirurgia pediatrica, Pediatria Medica, Diabetologia, TIN, Rianimazione, Otorinolaringoiatria, Bronco-pneumologia, Anestesia, Malattie infettive, Ambulatori ospedalieri e Laboratorio analisi.

Per quanto riguarda l'esperienza lavorativa in ambito pediatrico (vedi grafico 4), il campione si suddivide principalmente in persone che lavorano con i bambini da 5 anni o meno e persone che lavorano da 6 a 10 anni. C'è poi una parte del campione che lavora in ambito pediatrico da 20 a 29 anni, e una piccola parte da 30 a 39 anni che notiamo tra psicologi e personale medico.

Il titolo di studio come possiamo vedere nel grafico 5, va di pari passo con la professione delle singole persone; nel personale medico troviamo il personale in formazione con la laurea magistrale a ciclo unico e il personale strutturato con il diploma di specializzazione medica, una parte ha anche il dottorato di ricerca e il master di II livello. Per gli OSS il titolo di studio maggiormente rappresentato è il diploma di scuola secondaria, tecnici sanitario biomedici e logopediste laurea triennale. I fisioterapisti si suddividono tra laurea triennale e master di I livello, così come le dietiste. Gli psicologi hanno come titolo di studio la laurea magistrale, mentre i tecnici di neurofisiopatologia si suddividono tra laurea triennale, master di I livello e un 20% laurea magistrale.

Andiamo adesso a esaminare le risposte alle varie domande del questionario riguardanti il Codice Etico; alla maggior parte delle domande è stata data la risposta esatta e quindi andremo a discutere solo quelle che hanno avuto risposte sbagliate.

Alla domanda "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, ma c’è una buona parte che ha dato la risposta “Minorenne”; questo ci può far riflettere, l’assistito pediatrico nella nostra mentalità non è sempre una persona ma viene etichettato in base alla sua età e al fatto che ancora giuridicamente non ha piena capacità di agire.

Alla domanda “In persone di minore età di origine straniera, io operatore sanitario, come supero le difficoltà di comprensione che posso avere durante l’assistenza?” come si può vedere nel grafico numero 10, quasi tutto il campione ha dato la risposta corretta, ovvero attivando il servizio di mediazione culturale e linguistico; solo un 10% del campione OSS ha risposto “Chiamando un parente che parla la lingua italiana”. Questa pratica non è assolutamente da utilizzare, soprattutto quando si devono prendere decisioni o mettere in atto azioni terapeutiche, ma in alcuni casi può essere messa in atto se vogliamo instaurare una conversazione di piacere con il bambino che parla una lingua diversa dalla nostra. Forse una parte del personale OSS ha risposto così perché assistendo la persona nelle attività quotidiane di igiene, alimentazione e supporto sociale, si trovano spesso a parlare con le persone di minore età e le loro famiglie.

Altra domanda che analizziamo è “Chi favorisce il contatto continuativo genitore-bambino e promuove e sostiene l’allattamento al seno?” (vedi grafico numero 13). La risposta esatta “OMS-UNICEF” è stata data da tutte le dietiste e da solo una parte delle altre professioni, che hanno invece preso in considerazione le altre due risposte “OMS” e “LEACHE LEAGUE”, ma come anche scritto nel codice etico Articolo 9, deve essere incentivato l’allattamento al seno secondo le indicazioni di OMS – UNICEF.

Alla domanda “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?” (vedi grafico numero 14), quasi tutto il campione ha risposto giustamente con “Sì sempre, vengono incluse anche tecniche non farmacologiche e cure palliative” mentre un 10% del campione OSS ha risposto con “Sì, ma solo quando possibile” sbagliando, perché qualsiasi procedura effettuata sulla persona di minore età deve essere svolta prevenendo o eliminando il dolore.

Altra domanda che analizziamo è quella riguardante il TSO, in particolare “Le persone di minore età possono essere costrette per necessità alla degenza ospedaliera con T.S.O?” ; come possiamo vedere nel grafico numero 17, la maggior parte del campione ha dato la risposta giusta, mentre il 25% circa dei Tecnici di Neurofisiopatologia ha risposto con

“Le persone di minore età non possono essere costrette a T.S.O”, risposta sbagliata poiché anche un assistito pediatrico può essere soggetto a trattamento sanitario obbligatorio ed è un suo diritto che il ricovero ospedaliero rispetti comunque la sua persona e i suoi bisogni così come viene spiegato nell’Articolo 15 del Codice Etico.

Per ultima analizziamo le risposte alla domanda riguardante il Garante, la domanda è “Quale è il compito del Garante per l’infanzia e l’adolescenza?”; come possiamo vedere dal grafico numero 23, parte del campione ha dato la risposta giusta ovvero garantire la massima adesione da parte delle Istituzioni di riferimento al Codice Etico e promuovere la diffusione dei principali valori in esso enunciati. Una parte del campione ha invece 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 non è del tutto giusta poiché non rientra tra i compiti del garante e inoltre ad oggi è un’affermazione che può essere considerata solo per il personale medico e non per le altre professioni, perché nonostante la presenza di master e corsi di specializzazione in area pediatrica, questi non vengono ancora presi in considerazione come requisiti fondamentali per garantire assistenza sanitaria a persone di minore età.

Andiamo adesso ad analizzare le domande inerenti alla conoscenza del codice etico e alla formazione. Quasi tutto il campione analizzato era a conoscenza del codice etico già prima di questa indagine, meno che un 20% del campione che si distribuisce tra personale OSS e personale medico (vedi grafico numero 24). I professionisti sanitari (vedi grafico 25) ritengono di conoscerlo in parte “Poco” e in parte “Abbastanza”, solo un 10% ritiene di conoscerlo molto e un 20% ritiene di non avere conoscenze.

Coloro che lo conoscono, lo hanno approfondito in vari modi (vedi grafico 26). Le conoscenze sono state apprese principalmente dai vari corsi di laurea e corso OSS, da master specialistici e lavorando in ospedali e strutture pediatriche; ma c’è anche chi ha approfondito confrontandosi sull’argomento con i colleghi infermieri, chi si è dedicato a letture di riviste e articoli, chi ha svolto corsi di formazione personale e chi si è documentato sull’intranet aziendale del IRCCS AOU Meyer.

Tutto i professionisti presi in considerazione desiderano approfondire le proprie conoscenze sul Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari (vedi grafico 27), e le modalità che preferirebbero utilizzare sono corsi FAD, corsi in presenza e metodologia mista (vedi grafico 28).

2.4 Confronto professionisti sanitari VS personale infermieristico

In questa parte di elaborato verranno prese in considerazione alcune domande del questionario e confrontate le risposte date dal personale sanitario, analizzate nei capitoli precedenti, con le risposte date dai professionisti infermieri, studiate approfonditamente nell'elaborato della mia collega.

Alla domanda numero 6, come riportato nel grafico sottostante, possiamo notare che come per il campione di professionisti sanitari, la maggior parte del personale infermieristico ha dato la risposta corretta "persone di minore età", e una parte ha risposto con "Minorenne"; ma tra infermieri viene data come risposta anche "fanciullo".

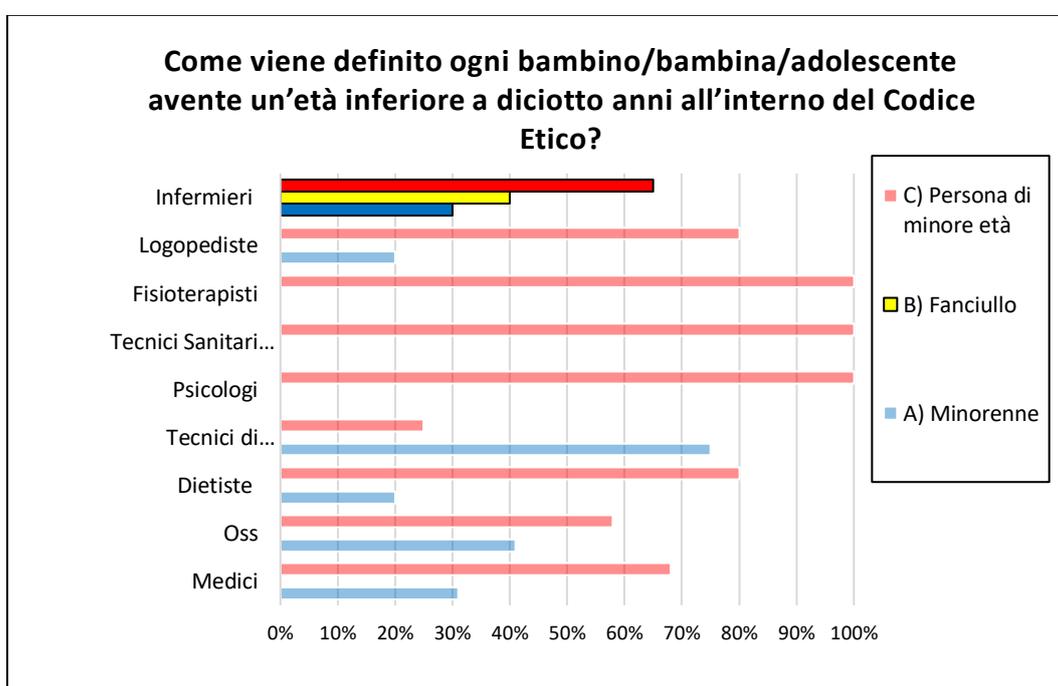


Grafico 29

Alla domanda numero 8 (vedi grafico numero 30) "L'opinione personale della persona di minore età deve essere presa in considerazione riguardo le questione sanitarie?", mentre i vari professionisti sanitari hanno risposto tutti correttamente, il personale infermieristico ha dato per il 90% la risposta giusta e per un 10% la risposta sbagliata "solo se non sono presenti i genitori". L'opinione della persona di minore età, anche se presenti i genitori o il tutore che alla fine decideranno legalmente per lei, deve essere sempre considerata.

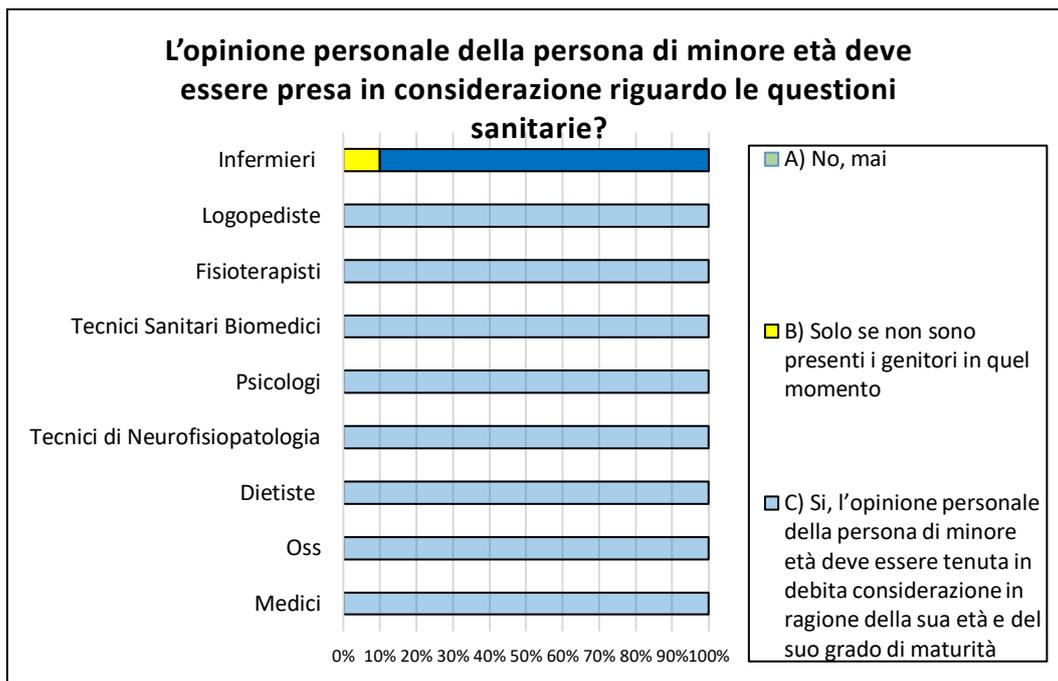


Grafico 30

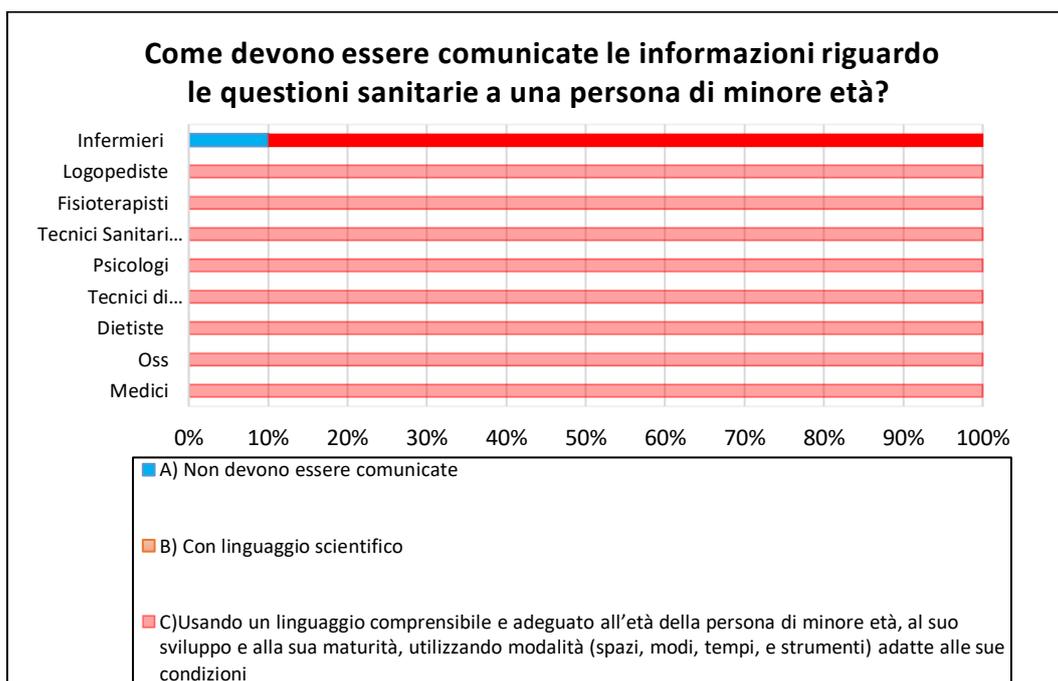


Grafico 31

Considerando la domanda numero 9 (vedi grafico numero 31) il personale infermieristico rispetto agli altri professionisti sanitari considerati, oltre a dare per il 90% la risposta corretta, da un 10% del campione viene data la risposta sbagliata “Non devono essere comunicate”, riguardo alla comunicazione di questioni sanitarie a una persona di minore

età. Ad un assistito pediatrico, deve essere sempre comunicato tutto, con un linguaggio adatto alla sua maturità e al suo sviluppo.

Alla domanda numero 12 “Quando deve iniziare la tutela della salute?” (vedi grafico 32), i vari professionisti sanitari hanno dato tutti la risposta corretta, per quanto riguarda gli infermieri invece, il 90% del campione ha risposto correttamente mentre il 10% ha risposto con “quando il bambino nasce”. Secondo il Codice Etico la tutela della salute inizia già prima del concepimento con interventi di formazione ai futuri genitori per la promozione della salute del bambino.

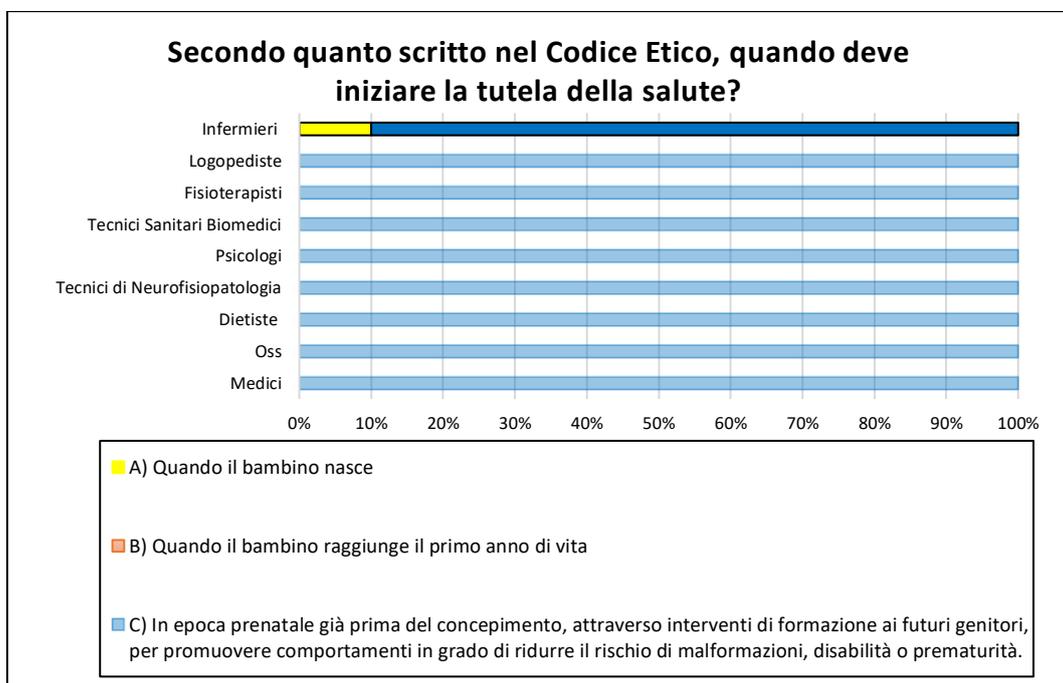


Grafico 32

Alla domanda numero 13 (vedi grafico 33), riguardante il contatto continuativo genitore-bambino e la promozione dell’allattamento al seno, anche il personale infermieristico, come il campione dei vari professionisti sanitari presi in considerazione è diviso. La maggior parte del campione ha dato la risposta esatta “OMS-UNICEF”, poi abbiamo un 10% che ha dato come risposta LEACHE LEAGUE e un 30% che ha dato come risposta OMS. Anche tra gli infermieri questa domanda ha generato dubbi e perplessità.

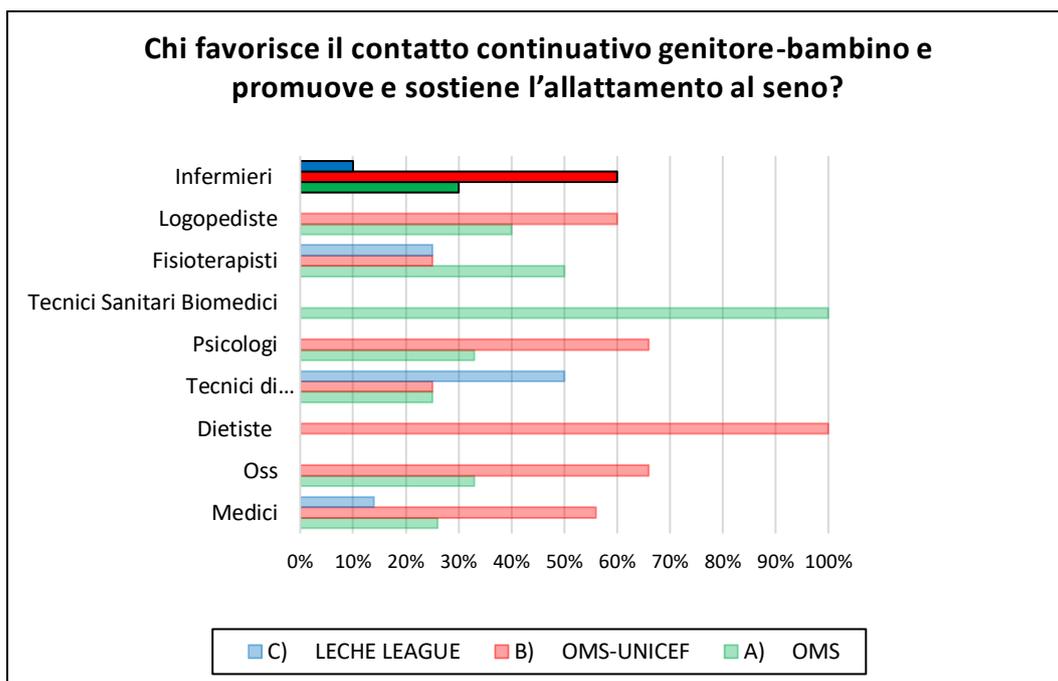


Grafico 33

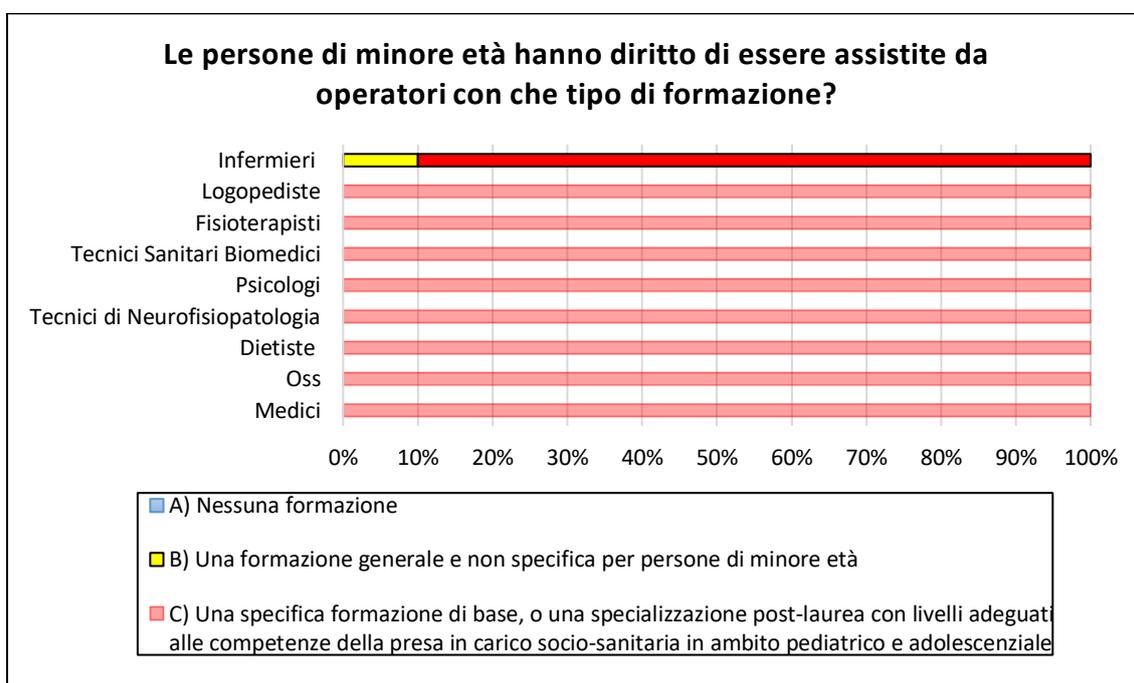


Grafico 34

Per quanto riguarda la domanda numero 18 (vedi grafico numero 34), il personale infermieristico in confronto alle risposte date dagli altri operatori sanitari, per un 10% ha

risposto sbagliando con “una formazione generale e non specifica per persone di minore età”. Effettivamente nonostante nel Codice Etico sia spiegato che le persone di minore età hanno diritto ad essere assistite da personale con formazione di base o specialistica in ambito pediatrico, ad oggi è così solo per il personale medico.

Alla domanda numero 21 (vedi grafico 35), rispetto al campione dei vari professionisti sanitari che hanno dato tutti la risposta giusta, il personale infermieristico ha risposto per un 90% correttamente mentre per un 10% con la risposta “Si, ma solo con uno dei due genitori”. Come scritto nel Codice Etico la persona di minore età ha il diritto di mantenere i propri affetti con la famiglia, gli amici e gli animali domestici, ovviamente se possibile in base ai trattamenti terapeutici e diagnostici che deve eseguire.

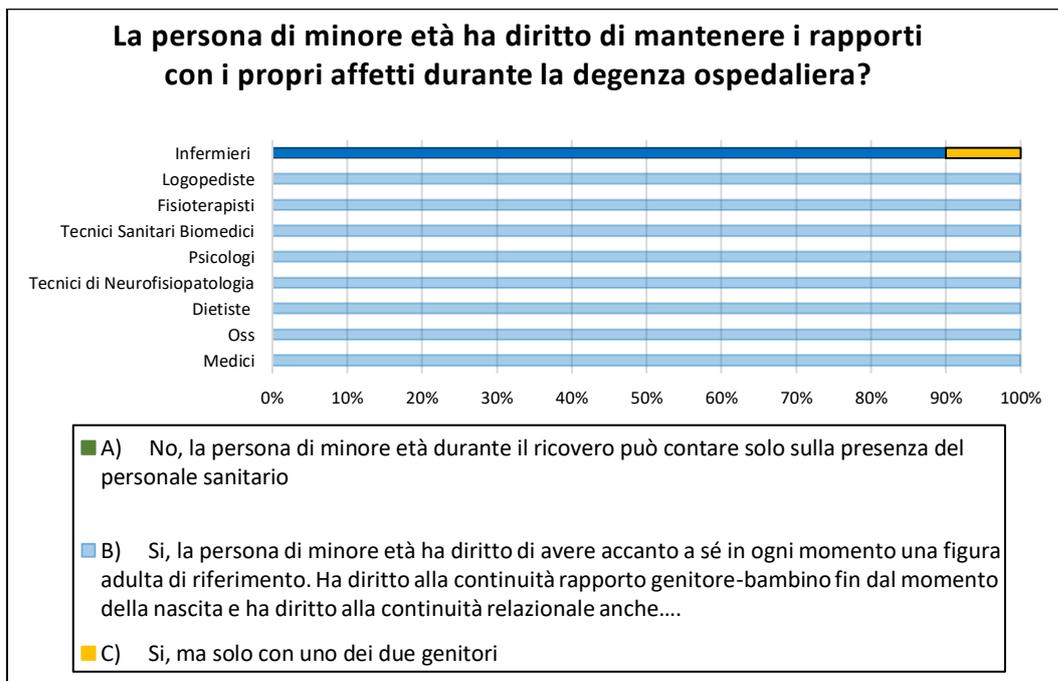


Grafico 35

E infine analizziamo la domanda numero 23 (vedi grafico 36). Come i vari professionisti sanitari anche gli infermieri alla domanda sul garante hanno dato per la maggior parte la risposta giusta, mentre per il 40% la risposta “garantire ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie la presenza di personale sanitario appositamente formato a lavorare in ambito

pediatrico”. In più un 10% del personale ha risposto con” garantire l’assistenza sanitaria di base ai bambini, ai ragazzi e alle loro famiglie”.

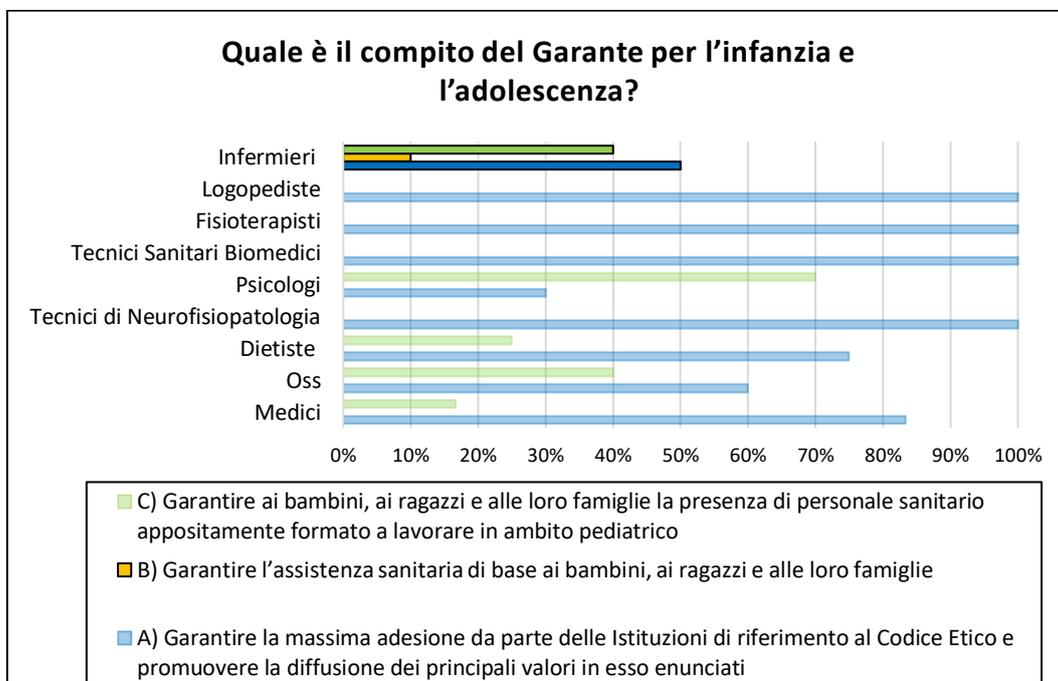


Grafico 36

Capitolo 3

In conclusione il primo obiettivo che ci eravamo poste, ovvero indagare la conoscenza del Codice Etico del diritto della persona di minore età alla salute e ai servizi sanitari, del personale sanitario del IRCCS AOU Meyer lo abbiamo raggiunto. I risultati della ricerca ci mostrano che il campione ha una conoscenza di base del codice etico, ma con lacune e incertezze su alcuni argomenti. Lo stesso campione auto analizzandosi in parte ritiene di conoscere poco il codice etico, in parte abbastanza, e quindi sicuramente è un argomento che richiede un approfondimento, poiché per i professionisti sanitari che lavorano a contatto con le persone di minore età è fondamentale avere queste tipologie di conoscenze. Per quanto riguarda l'obiettivo secondario, come abbiamo visto dai risultati, il personale sanitario risulta interessato ad approfondire questa tematica e quindi potrebbe essere presa in considerazione l'idea di mettere atto una formazione a livello aziendale.

3.1 Proposte per la formazione

La formazione che proponiamo è a livello aziendale, e potrebbe essere offerta con diverse tipologie.

All'interno del questionario, è stato chiesto al personale sanitario quale era la tipologia di formazione che preferivano; la metodica FAD è quella che ha avuto più successo, ma ci sono stati molti professionisti che si sono dichiarati interessati anche alla modalità corso in presenza e alla tipologia mista.

Considerando tali opinioni, potrebbe essere organizzato un corso FAD di breve durata, con un successivo corso di qualche ora in presenza, così da avere occasione per uno scambio di opinioni e vedute tra professionisti, ma anche uno spazio per fare esempi e simulazioni pratiche, per rendersi conto di quanto effettivamente ci troviamo ad applicare il Codice Etico nella nostra quotidianità lavorativa.

Un'altra modalità di formazione, meno impegnativa rispetto alla precedente, potrebbe essere la creazione di poster e volantini informativi da portare nei vari reparti e da appendere in spazi raggiungibili da tutti i professionisti sanitari, così che il Codice Etico risulti sempre presente e consultabile, alla portata di tutti. Questo poster potrebbe essere pubblicato anche sull'Intranet Aziendale, accompagnato da un relativo articolo informativo in una pagina completamente dedicata al Codice Etico e alla sua importanza.

In questo elaborato le proposte di formazione non sono state elaborate per tempistiche limitate, ma qualora l'Azienda voglia mettere in atto progetti di formazione di questo argomento ci riteniamo a disposizione.

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: il questionario

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) **Si, 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) Sì, 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) Sì, 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

- Legge 27 Maggio 1991, n.176 Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 Novembre 1989.
- European Parliament A30172/92 “Carta Europea dei diritti del fanciullo”.
- Legge 23 Dicembre 1997, n.451, Istituzione della commissione parlamentare per l’infanzia e l’adolescenza e dell’osservatorio nazionale per l’infanzia.
- 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

- Dichiarazione di Ginevra 1924: <http://www.unicef.it/doc/595/tappe-storiche-convenzione-diritti-infanzia.htm>
- Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo
<http://www.unhcr.it/news/dir/15/view/375/dichiarazione-universale-dei-diritti-delluomo-del-1948-37500.html>
- UNICEF – Convenzione sui diritti dell'infanzia: <http://www.unicef.it/print/599/convenzione-diritti-infanzia-adolescenza.htm>
- Garante dell'infanzia regione Toscana,
<https://www.consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/>
- Documenti.camera.it/leg18/resoconti/assemblea/html/sed0144/allegato_b.htm
- AOPI – Carta dei diritti del bambino: http://www.aopi.it/progetti_carta_diritti.htm
- [Consiglio.regione.toscana.it/garante-infanzia/](http://www.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/

Ringraziamenti

È giusto dire che rientro tra quegli infermieri che in origine non desiderava lavorare con i bambini, anzi, non ci pensavo proprio. In un momento della mia vita dove la voglia di tornare a lavorare vicino a casa era forte, ho lasciato un ospedale per adulti per iniziare un nuovo percorso lavorativo in un ospedale pediatrico. È bastato poco quel giorno, forse qualche ora, per capire che tutto quello che era successo non era un caso e professionalmente parlando l'area pediatrica era il mio mondo, un vestito che ancora oggi mi calza perfettamente e che non penso di togliermi più di dosso.

Infatti oggi sono qui, a scrivere i ringraziamenti per il mio elaborato finale di “Master in Infermieristica Pediatrica e Neonatologica”, perché credo in quella che è la mia professione di Infermiere e ritengo fondamentale che un professionista studi e si tenga aggiornato per dare ai propri assistiti e alle loro famiglie la miglior cura possibile e l'assistenza infermieristica che meritano.

Ringrazio Maria, relatrice di questo progetto, ma soprattutto collega e amica; ha accettato di seguirci e di aiutarci a svolgere nel migliore dei modi questo lavoro e lo ha fatto con impegno, interesse e tanto amore, grazie Mary.

Ringrazio Daniele Ciofi, che ci ha proposto questo progetto di ricerca e ci ha aiutato a capire come potevamo metterlo in pratica ed elaborarlo.

Ringrazio tutti i professionisti della nostra azienda IRCCS AOU Meyer che si sono prestati volontariamente e con entusiasmo a partecipare allo studio proposto.

Un ringraziamento speciale a Carlotta, che non è solo collega e compagna di Master ma proprio grazie a questo, una nuova amica trovata; Carlottina è stato bello condividere con te questo anno, spero di poter intraprendere altri percorsi formativi insieme in futuro, siamo una bella squadra, Grazie!

Grazie alla mia famiglia, che mi è vicina e mi supporta sempre nel mio lavoro e negli studi che decido di intraprendere. Un ringraziamento particolare a Samuele, per il tempo che ha speso aiutandomi nella parte pratica di questo elaborato e nell'uso di Excel che da oggi non ha più segreti per me.

Grazie a Guglielmo, la persona che è sempre al mio fianco; nello studio e nel lavoro mi supporta e mi sprona, spingendomi sempre a guardare un po' più in alto rispetto a dove sono già arrivata, grazie Amore.

Grazie alle mie Amiche: Eleonora, Caterina, Ilaria, Matilde e Maria, che ci sono sempre, perché anche se lavorano in ambiti diversi dal mio, ogni volta che affronto un nuovo percorso formativo sono sempre pronte ad ascoltarmi e a supportarmi: condividendo con voi quello che faccio non mi sento mai sola, Grazie.

E infine ringrazio la mia voglia continua di mettermi in gioco e di perfezionarmi sempre di più, per tutte le volte che mi dico “questa è l'ultima” ma poi puntualmente non riesco mai a smettere, perché studiare e aggiornarsi mentre si lavora costa fatica, ma regala soddisfazioni e arricchisce il bagaglio professionale e personale.