

L'aumento della popolazione europea sopra i 65 anni di età pone sfide importanti per il sistema sanitario di tutti i paesi appartenenti alla comunità europea. La presenza, spesso in tali soggetti, di multipatologie e la possibilità di una gestione del dolore adeguata, richiedono risposte assistenziali dedicate e specifiche motivate dall'esigenza di unire un approccio multidisciplinare che implichi prevenzione, diagnosi e trattamento in particolare delle malattie croniche.

La legge 38/2010, rappresentando una eccellenza nel panorama europeo, ha consentito così di portare all'attenzione dei paesi membri le strategie operative attuate sul territorio nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore rivolte sia al paziente adulto che al paziente pediatrico. A supporto della eleggibilità di tali argomenti al tavolo europeo appare significativo evidenziare alcuni dati epidemiologici:

- I pazienti eleggibili, secondo studi di letteratura, per le cure palliative sono pari ai morti per neoplasia (in Italia circa 170.000 nell'anno 2013) aumentato di un numero variabile tra il 50% e il 100% dei morti per neoplasia per quanto riguarda i pazienti non oncologici;
- Per quanto riguarda gli aspetti pediatrici studi evidenziano per la prevalenza una numerosità pari a 10/10.000 minori nella fascia di età 0-17 anni che necessitano di cure palliative pediatriche annualmente;
- L'indagine "Pain in Europe" ha rivelato che circa un adulto su cinque soffre in Europa di dolore cronico. Di questi, il 35% è accompagnato dal dolore ogni giorno della propria vita e un terzo riferisce che talvolta il dolore è talmente intenso da far desiderare la morte. Per il 26% di queste persone il dolore ha influito sulla carriera, mentre ogni malato convive con il dolore cronico mediamente da sette anni. Delle persone valutate, nonostante il 56% soffriva almeno mensilmente di dolore moderato-severo, solo il 41% riceveva oppioidi forti.

Le evidenze sopra riportate non possono che indurre una approfondita riflessione sulla necessità di una rete assistenziale sia per le cure palliative sia per la terapia del dolore in grado di intercettare e prendere in carico i pazienti con malattie inguaribili e dolore cronico, offrire una assistenza specifica con figure professionali opportunatamente formate e sottrarre tali pazienti da una generica assistenza ospedaliera.

Il processo di attuazione della legge 38/2010 in Italia, ha consentito di individuare così i luoghi deputati ad offrire assistenza dedicata e specialistica (residenziali, territoriale e ospedaliera) e ad identificare le figure professionali deputate ed ad identificare l'intera organizzazione delle due reti assistenziali.

La scelta di occuparsi degli argomenti contenuti nella legge 38/2010 durante la presidenza italiana del semestre europeo scaturiscono dal percorso effettuato in Italia che ha condotto a risultati positivi sia nell'ambito della presa in carico di soggetti fragili (pazienti terminali e pazienti con patologie croniche con dolore da moderato a severo), sia nell'ambito dei processi di umanizzazione delle cure e dalla presenza di una normativa nella quale vengono descritti percorsi assistenziali per le cure palliative e la terapia del dolore, con una particolare attenzione alle fascie deboli della popolazione e dedicando una rete specifica rivolta esclusivamente al bambino.

Tale riconoscimento è stato ricordato inoltre, oltre i confini nazionali, dalla risoluzione dell'OMS del maggio 2014 “Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care” in cui è evidenziato come il percorso effettuato in Italia nell'ambito delle cure palliative e nell'uso dei farmaci appropriati alla terapia del dolore abbia preciso i contenuti della risoluzione stessa, la quale auspica azioni già previste nella specifica legge italiana.

6.1.1 La proposta italiana per il semestre europeo

Il documento presentato dal Ministero della Salute in condivisione con le regioni italiane (capofila la regione Basilicata), all'interno del più ampio progetto “mattone internazionale”, è stato posto all'attenzione dei paesi membri dell'Unione Europea durante il Semestre di presidenza italiana e rappresenta il miglior compendio di proposte e iniziative finalizzato alla realizzazione di strategie di intervento e momenti di approfondimento sul tema delle cure palliative, la terapia del dolore e dei processi di umanizzazione che sottendono entrambi i percorsi di cura.

Il “Position Paper” allegato al presente Rapporto al Parlamento e presentato in occasione del Meeting informale dei Ministri della Salute europei svoltosi a Milano il 21 – 23 settembre 2014, racchiude al suo interno proposte di possibili politiche socio sanitarie rivolte agli stati membri e alla comunità europea nella sua interezza.

La presenza di una legge quadro approvato dal parlamento italiano, la n. 38/2010, ha costituito un forte impulso nella costruzione delle nuove e future politiche strategiche da implementare a livello europeo.

La possibilità di uno sviluppo condiviso e di una maggiore conoscenza fra gli stati membri di dati, strategie, modelli assistenziali e centri sanitari di eccellenza, rappresenta il passaggio propedeutico per realizzare successivamente, all'interno dei propri territori nazionali, le migliori pratiche di presa in carico e di assistenza nella rete di cure palliative e terapia del dolore. Sostenere e implementare la ricerca scientifica su tali argomenti con un particolare focus sulla prevenzione

della cronicità dolorosa e delle patologie complesse, al fine di ridurre l'impatto sociale che il dolore produce sui pazienti affetti da cronicità, con perdita di relazioni sociali, ricadute economiche e problematiche lavorative, è un aspetto di primaria importanza.

Particolare attenzione, deve inoltre essere rivolta a quella parte di popolazione che più di altra necessita di una assistenza specifica, dedicata e di altà specialità. Così mutuato dai principi espressamente sanciti dalla legge 38/2010, è richiesta a tutti gli stati membri la garanzia del riconoscimento di una specificità nel campo pediatrico, così da poter offrire un approccio multidisciplinare sia al bambino che alla famiglia che lo accompagna in un percorso difficile e doloroso.

La condivisione e l'armonizzazione di linee guida per il trattamento del dolore cronico e la presa in carico nelle cure palliative, da condividere con le figure professionali operanti in tali tematiche, coinvolgendo le associazioni civili e i pazienti, è un ulteriore e fondamentale percorso che la comunità europea è chiamata a supportare, al fine di una libera circolazione di informazioni e approfondimento per ampliare gli orizzonti esclusivamente nazionali e sviluppare strategie di intervento sempre più specializzate.

Lo sviluppo di una assistenza qualificata non può prescindere da una presa di atto di natura culturale, sensibilizzare sia gli operatori che ogni giorni accompagnano i pazienti sia l'opinione pubblica nei confronti di temi complessi che coinvolgono non solo i pazienti ma il nucleo familiare che insieme affronta la malattia, è tra le motivazione che hanno sostenuto la proposta italiana di creare due giornate ufficiali europee rivolte contro il dolore e per le cure palliative. La conoscenza del diritto ad accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa e la possibilità di trattare il dolore cronico sono garanzie che devono essere assicurate a tutti i cittadini dell'Unione europea.

Il "position paper" ha dunque rappresentato un forte approfondimento sulle possibilità di miglioramento nell'accesso alle due reti assistenziali, e un momento di condivisione sia su temi prettamente medico/clinici che sulle più appropriate strategie di intervento di politica sanitaria.

PAGINA BIANCA

ALLEGATO 1

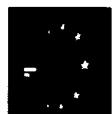
Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

1

POSITION PAPER

**CURE PALLIATIVE, CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TERAPIA
DEL DOLORE (UMANIZZAZIONE DELLE CURE)**

Il documento è stato redatto dal Ministero della salute e dalla Conferenza Stato Regioni



PAGINA BIANCA

Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014**1. INTRODUZIONE ALLA TEMATICA**

2

L'invecchiamento demografico è una delle sfide più complesse che l'Europa si trova ad affrontare. Recenti proiezioni mostrano che il numero di europei over 65 anni quasi raddoppierà nei prossimi 50 anni, passando da 87 milioni nel 2010 a 148 milioni nel 2060 .Il partenariato europeo per l'innovazione sull'invecchiamento attivo e in buona salute , il cui obiettivo finale è quello di aumentare la vita media in buona salute dei cittadini europei di due anni entro il 2020, mira anche a garantire una vita lavorativa più sana e duratura. Garantire anche una gestione del dolore adeguata deve essere considerato un elemento chiave in questo contesto, oltre alla prevenzione, la diagnosi e il trattamento di altre malattie, specie nelle malattie croniche.

A causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, in Europa un numero sempre maggiore di persone è già oggi affetto da numerose patologie cronico degenerative, comuni nelle età più avanzate, (cardiache, respiratorie, cerebrovascolari, neoplastiche): con queste patologie, che spesso provocano gravi sofferenza a causa dei sintomi ad esse collegate, moltissime persone devono convivere per anni, fino alla fine della loro vita. A queste persone, è necessario garantire percorsi di cure palliative di elevata qualità e per periodi di tempo più prolungati rispetto a quanto previsto nel passato.

Le Cure Palliative (Definizione WHO 2002) sono un approccio [di cura] che migliora la qualità di vita dei pazienti attraverso la prevenzione e il controllo della sofferenza, in presenza di una precoce identificazione e un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali.

Le Cure Palliative Pediatriche (Definizione WHO 2002) sono la cura attiva e totale del corpo, mente e spirito del bambino e includono anche il supporto alla famiglia.

Iniziano dal momento della diagnosi e continuano indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno trattamenti diretti al controllo della malattia, valutando ed alleviando la sofferenza fisica, psicologica e sociale del bambino. Cure Palliative [Pediatriche] efficaci richiedono un approccio multidisciplinare, con inclusione della famiglia e con l'utilizzo di tutte le risorse disponibili nella comunità.

Terapia del dolore La IASP, International Association for the Study of Pain, definisce il dolore come "un'esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale." Il dolore cronico è un dolore che dura almeno per 3 mesi o che comunque permane oltre il tempo normale di guarigione (Bonica, 1953). La Carta europea dei diritti del paziente (Council of Europe Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, page 18) prevede che ogni individuo abbia diritto ad evitare le sofferenze e il dolore non necessari, in ogni fase della sua malattia. Pertanto, oltre a prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, a tutti i pazienti deve essere offerto un livello ottimale di controllo del dolore, insieme al supporto psicologico ed emotivo necessari.

Umanizzazione delle cure L'umanizzazione delle cure è l'attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni fisici, psicologici e relazionali. Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici dell'assistenza. L'umanizzazione delle cure implica che i professionisti della salute, a partire dai significati legati alla propria professione, si interroghino sull'apporto



Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

3



individuale nell'accogliere i bisogni, le opportunità, le risorse delle persone assistite e delle loro famiglie, in un percorso di condivisione delle priorità e di attuazione coerente degli interventi di cura e di accompagnamento.

2. ELEMENTI DI ECCELLENZA INTERNI AL GRUPPO CHE VI SPINGONO A PRODURRE UN POSIZIONAMENTO A LIVELLO EUROPEO

L'Italia ha una normativa specifica in questo campo, avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la Legge n.38 - *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Questa legge per la prima volta, tutela e garantisce l'accesso alle cure e alla terapia nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Per garantire queste cure, in qualunque patologia evolutiva, per ogni età e in ogni luogo, è stato rafforzato lo sviluppo di Reti nazionali e locali che coinvolgono in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale.

Le regioni hanno adeguato allo spirito della legge i propri modelli organizzativi per l'erogazione di queste cure, al fine di:

- rendere più facile l'accesso secondo un percorso integrato senza discontinuità;
- attivare campagne di comunicazione, per promuovere attraverso una corretta informazione, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale nel rispetto della persona malata e nella consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile, ma anche possibile;
- assicurare la qualità rispettando i requisiti minimi previsti dalla normativa nazionale;
- assicurare la formazione degli operatori quali figure professionali specialistiche

L'eccellenza italiana si concretizza:

- nel modello organizzativo basato sulla logica di rete:

- **“Rete regionale delle cure palliative”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012) con integrazione ed interoperabilità tra ospedali per acuti, medici di medicina generale, servizi domiciliari nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), unità di terapia del dolore e cure palliative, centri residenziali di cure palliative – hospice;
- **“Rete regionale della terapia del dolore”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012), articolata in: ambulatori ei Medici di Medicina Generale (Forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale), centri Spoke/centri ambulatori di terapia del dolore, centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore. Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.
- **Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica** intesa come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore



Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

4

erogate nei diversi setting assistenziali in ambito territoriale ed ospedaliero, definito a livello regionale” L'eccellenza italiana parte dall'anno 2008 con il Progetto nazionale: Cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile a cui hanno aderito le regioni con l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari

- nel sistema di governance, con tre livelli di coordinamento, nazionale, regionale e aziendale (accordo Stato-Regioni rep n. 239 del 16.12.2010)

- nell'uniformità di erogazione delle cure sul territorio nazionale, quale principio sancito dalla L. n.38/2010, secondo un omogeneo modello di rete assistenziale e con l'attivazione in tutte le regioni, della funzione di coordinamento e con l'adeguamento ai requisiti minimi fissati nell'intesa del 25 luglio 2012

In alcuni ambiti del territorio nazionale, queste cure sono obiettivi strategici delle politiche sanitarie regionali associati a specifici indicatori che ne misurano l'effettiva erogazione.

3. DEFINIZIONE DEL FOCUS E AMBITO/I DI INTERVENTO

Il dibattito tra livello centrale ministeriale e livello territoriale regionale, sulle cure palliative, cure palliative pediatriche, terapie del dolore (umanizzazione delle cure) ha sollecitato una riflessione comune verso un focus specifico di interesse.

Il focus condiviso è **“Strumenti di umanizzazione per l'applicazione della legge 38/2010”** da articolare attraverso:

- 1) **Campagna di comunicazione;**
- 2) **Accompagnamento alla morte e gestione del lutto anche sotto il punto di vista spirituale;**
- 3) **Formazione continua ai MMG validare e monitorare la formazione;**
- 4) **Valorizzazione e partnership del settore No Profit** (formazione e integrazione all'interno delle reti assistenziali);
- 5) **Valutazione di approcci alternativi alla terapia del dolore;**
Le terapie non farmacologiche nel dolore pediatrico
- 6) **Sperimentazione e validazione di approcci antalgici nei pazienti non rispondenti alle terapie convenzionali;**
- 7) **Umanizzazione delle cure;**



Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

5

Creazione di una Scuola nazionale ed europea di formazione continua per l’Umanizzazione delle cure**8) Medicina Narrativa.****4. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI FINALI**

Dall’approfondimento degli strumenti di umanizzazione per l’applicazione della Legge 38/2010, emergono nelle reti italiane di cure palliative, cure palliative pediatriche e di terapia del dolore, spazi di attività già consolidati e spazi che necessitano di una spinta propulsiva per esserne rafforzati. Alla luce dell’esperienza italiana si riportano di seguito:

Possibili policy asks/azioni da proporre agli **Stati membri e alla Commissione europea** verso un miglioramento dell’assistenza ai pazienti con dolore e ai malati in cure palliative, sia per l’età adulta che per l’età pediatrica:

- Dare adeguata considerazione nelle strategie nazionali e regionali di sanità pubblica all’inclusione di politiche efficaci per le cure palliative e la terapia del dolore, tenendo conto della specificità pediatrica, che includano gli aspetti chiave di prevenzione, diagnosi, trattamento e monitoraggio. Ciò può attuarsi attraverso la creazione di reti nazionali per la terapia del dolore, cure palliative, e la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, al fine di garantire il diritto del paziente di evitare sofferenze e dolore non necessari
- Rafforzare la cooperazione tra le autorità sanitarie, i pazienti e gli operatori sanitari, con l’obiettivo di migliorare gli standard di trattamento del dolore cronico e garantire che i pazienti ricevano un trattamento appropriato. Ciò può attuarsi attraverso lo sviluppo di linee guida sul trattamento farmacologico e non farmacologico del dolore cronico e il loro monitoraggio.
- Garantire l’accesso alla terapia del dolore e a tutti i farmaci attualmente disponibili ed essenziali necessari per le Cure Palliative, anche per quanto riguarda l’ambito pediatrico, con particolare attenzione ai farmaci oppioidi, per ridurre le disuguaglianze sanitarie esistenti tra regioni e tra Stati membri dell’UE nell’ambito della equità del diritto alla salute.
- Porre particolare attenzione, nello studio e proposta di adeguate risposte ai bisogni delle categorie di pazienti più fragili, come bambini, anziani e persone con disabilità neurocognitivo e sensoriale.
- Promuovere l’organizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a sensibilizzare l’impatto medico, finanziario e sociale che il dolore cronico, la sua gestione e le cure



Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

6

palliative hanno su pazienti, famiglie, badanti, datori di lavoro, e il sistema sanitario, nonché informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore

- Promuovere l'istruzione universitaria e post-universitaria e l'aggiornamento periodico permanente del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative al fine di diffondere tra tutti gli operatori sanitari la consapevolezza della rilevanza della prevenzione, la diagnosi e la gestione del dolore cronico e delle cure palliative, tenendo conto della specificità pediatrica
- Favorire l'inclusione delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, anche in ambito pediatrico, come parte integrante nella formazione "undergraduate" dei medici e di tutti gli operatori sanitari, e nella formazione specialistica per i professionisti che operano in modo continuativo in questo tipo di cure

Possibili policy asks agli Stati membri dell'UE e alla Commissione Europea

- Implementare la condivisione fra gli Stati membri di dati, strategie e modelli assistenziali attuati in materia di terapia del dolore e di cure palliative, con un particolare focus sul lavoro svolto dai centri sanitari di eccellenza, al fine di garantire la condivisione delle migliori pratiche attuabili.
- Promuovere iniziative per fortificare e supportare le organizzazioni civiche nella loro opera di aiuto ai pazienti affetti da dolore e ai pazienti con bisogni di cure palliative, perché siano coscienti dei loro diritti e possano effettuare scelte consapevoli
- Garantire la specificità pediatrica sia nell'ambito delle cure palliative che della terapia del dolore
- Rafforzare la ricerca sulla terapia del dolore e quella sulle cure palliative come priorità nel programma quadro dell'UE Horizon 2020, nel terzo programma sulla salute, e nei programmi di ricerca equivalenti a livello nazionale ed europeo, affrontando l'area della prevenzione della cronicità dolorosa e della cura delle patologie complesse di natura centrale l'impatto sociale del dolore e il peso del dolore cronico sui settori sanitari, sociali e dell'impiego
- Creare una giornata ufficiale europea contro il dolore, o più in generale sui diritti del paziente, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica in collaborazione con le organizzazioni no-profit e le associazioni degli utenti di cui viene sostenuta e valorizzata la partecipazione attiva
- Creare una giornata ufficiale europea per le Cure Palliative, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stakeholder istituzionali al diritto di accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa in fase avanzata o terminale, al diritto di essere curati ed assistiti in modo competente ed a veder garantita la propria dignità fino alle fasi ultime della vita.

Possibili policy asks alla Commissione europea

- Sostenere gli Stati membri e facilitare lo sviluppo di una rete europea di autorità sanitarie nazionali competenti per la terapia del dolore e le cure palliative, ai fini dello scambio, il confronto e il



Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto “Semestre di Presidenza italiano” | 2014

7

benchmarking delle migliori pratiche, il monitoraggio della gestione del dolore e dei servizi di cure palliative, e relativi risultati

- Sostenere gli Stati membri e facilitare l'armonizzazione delle pratiche e la qualità di trattamento del dolore cronico e cure palliative, sostenendo lo sviluppo di linee guida per medici, pazienti e operatori circa i benefici ed i rischi del trattamento del dolore cronico, in collaborazione con professionisti sanitari specializzati e le associazioni civili e di pazienti
- Proporre un sistema armonizzato per misurare il grado e l'evoluzione del dolore nel corso del ricovero da riportare nella cartella clinica del paziente, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito, nel quadro dell'attuazione della direttiva 2011/24/UE
- Sostenere gli Stati membri nello sviluppo di database utili per l'analisi di indicatori di struttura, processo e risultato, con l'obiettivo di monitorare il funzionamento delle reti nazionali di cure palliative e di quelle di terapia del dolore, anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico.
- Favorire lo sviluppo di una Rete Europea di monitoraggio dello sviluppo delle Reti di Cure Palliative e di quelle di Terapia del dolore.



ALLEGATO 2**CARTA dei DIRITTI del BAMBINO MORENTE****“CARTA di TRIESTE”****IL BAMBINO MORENTE HA DIRITTO DI:**

- 1. essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto**
- 2. ricevere un’adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un’assistenza qualificata, globale e continua**
- 3. essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell’età e della capacità di comprensione**
- 4. partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte**
- 5. esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative**
- 6. essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà**
- 7. avere una vita sociale e di relazione commisurata all’età, alle sue condizioni e alle sue aspettative**
- 8. avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell’organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino**
- 9. essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori**
- 10 usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico**

1. ESSERE CONSIDERATO “PERSONA” FINO ALLA MORTE, INDEPENDENTEMENTE DALL’ETÀ, DAL LUOGO, DALLA SITUAZIONE E DAL CONTESTO.

Il bambino è una persona a tutti gli effetti fin dalla nascita.

E' un dovere:

rispettare il bambino nella sua personalità, unicità, nei suoi valori, nella sua storia e nel suo quotidiano, sostenendolo affinché possa sentirsi vivo e partecipe, fino alla fine della vita;

tutelare sempre la dignità del bambino offrendo comportamenti che la rispettino pienamente anche se egli non presenta uno stato di vigilanza attiva o se il progredire della malattia e/o le terapie messe in atto lo hanno condotto verso uno stato di incoscienza.

2. RICEVERE UN'ADEGUATA TERAPIA DEL DOLORE E DEI SINTOMI FISICI E PSICHICI CHE PROVOCANO SOFFERENZA, ATTRAVERSO UN'ASSISTENZA QUALIFICATA, GLOBALE E CONTINUA.

Il bambino, indipendentemente dalla sua età, vive tutte le esperienze che malattia e morte comportano. Egli ha il diritto di ricevere un'assistenza globale che si faccia carico di tutti i suoi bisogni clinici, psicologici, sociali, etici e spirituali.

E' un dovere:

fornire servizi di terapia e di assistenza da parte di una équipe multiprofessionale e interdisciplinare dedicata e adeguatamente formata;

formare i professionisti, oltre che sulle competenze specifiche, anche sulle modalità di lavoro in équipe e sulla conoscenza e il rispetto dei principî etici alla base di questa attività;

monitorare la presenza e l'entità del dolore e dei sintomi fonte di sofferenza, utilizzando strumenti specifici per età e situazione;

prevenire i sintomi prevedibili e affrontare adeguatamente quelli in atto con particolare attenzione al dolore;

proporre strategie terapeutiche rispettose dell'autonomia, della dignità, della vita di relazione, del ritmo circadiano e della privacy, evitando procedure inutili, invasive, dolorose e coercitive;

ricorrere alla sedazione palliativa/terminale in caso di presenza di sintomi che non rispondono al trattamento.

3. ESSERE ASCOLTATO E INFORMATO SULLA PROPRIA MALATTIA NEL RISPETTO DELLE SUE RICHIESTE, DELL'ETÀ E DELLA CAPACITÀ DI COMPRENSIONE

Il bambino deve poter ricevere un'adeguata informazione sulla malattia, sul suo decorso e sulle proposte assistenziali. Occorre considerare che il bambino ha una sua peculiare comprensione del fenomeno morte che si modifica con l'età, la maturità e il progredire della malattia.

E' un dovere:

Comunicare con il minore e fornire informazioni per consentirgli di comprendere la diagnosi, il piano terapeutico e la prognosi, tenendo conto che la comunicazione, nelle sue componenti sia verbale che non verbale, deve essere personalizzata, dialogata e continua e deve lasciare il dovuto spazio all'ascolto.