

**4. PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI,
ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA
MORTE**

Il bambino è una persona a tutti gli effetti e in quanto tale è fruitore di diritti fondamentali quali il diritto alla vita, dignità, libertà di espressione, egualianza, anche se il concreto esercizio di tali diritti si acquisisce progressivamente con l'età.

E' un dovere:

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

- nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura;
- dopo i 7 anni è auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino;
- dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente

5. ESPRIMERE E VEDER ACCOLTE LE PROPRIE EMOZIONI, DESIDERI E ASPETTATIVE.

Il bambino deve poter esprimere tutte le emozioni e gli stati d'animo che sperimenta durante la malattia e nella fase del fine vita. La famiglia e i sanitari devono essere in grado di riconoscerli, accoglierli e fornire risposte adeguate.

E' un dovere:

per il familiare: secondo le specifiche capacità e competenze, essere in grado di sostenere emotivamente il bambino, accogliendone emozioni, desideri e aspettative espressi e inespressi;

per l'équipe sanitaria: essere formata a riconoscere, accogliere, sostenere e valorizzare, secondo le specifiche competenze, le emozioni e i desideri del bambino;

per le persone che sono accanto ai familiari: aiutarli nel loro ruolo di sostegno e di contenimento della fragilità del bambino;

consentire al bambino di vivere il presente con le sue progettualità e attese e incoraggiarlo ad esprimere le proprie emozioni attraverso altre attività, quali l'arte, il gioco, etc.

6. ESSERE RISPETTATO NEI SUOI VALORI CULTURALI, SPIRITUALI E RELIGIOSI E RICEVERE CURA E ASSISTENZA SPIRITUALE SECONDO I PROPRI DESIDERI E LA PROPRIA VOLONTÀ.

Il bambino, di qualsiasi nazionalità, etnia, religione deve essere rispettato nei propri valori culturali e aiutato a mantenere viva anche l'appartenenza alla propria famiglia tenendo sempre in considerazione il "miglior interesse" del bambino.

E' un dovere:

considerare il "miglior interesse" del bambino, di qualsiasi età e in ogni circostanza, rispettando e proteggendo i suoi valori culturali, spirituali, religiosi e familiari, che rappresentano i pilastri dell'identità personale;
consentire al bambino e alla famiglia l'espressione della sofferenza secondo la propria cultura e religione;
utilizzare mediatori culturali per garantire al bambino e alla famiglia di ogni nazionalità o lingua una corretta esplicitazione dei bisogni;
realizzare modalità di accoglienza e di supporto dei bisogni spirituali del bambino e della famiglia secondo i modelli culturali e tradizionali propri;
assicurare spazi dove il bambino e la sua famiglia possano vivere ed esprimere, secondo la propria cultura e orientamento spirituale, la fase terminale della malattia, il decesso, il lutto e gli eventuali rituali di preparazione ed elaborazione connessi a tali realtà.

7. AVERE UNA VITA SOCIALE E DI RELAZIONE COMMISURATA ALL'ETÀ, ALLE SUE CONDIZIONI E ALLE SUE ASPETTATIVE.

Ogni persona vive inserita nella società e i rapporti sociali e le relazioni con gli altri sono strumenti indispensabili di vita e crescita. Il bambino, pur piccolo e malato, è e rimane un essere relazionale anche nelle situazioni più critiche: pertanto le sue esigenze relazionali e sociali vanno identificate, accolte e soddisfatte affinché non viva un isolamento simile alla "morte sociale" anticipatoria della "morte fisica".

E' un dovere:

incoraggiare e rinforzare l'interazione del bambino con l'ambiente mettendo precocemente in atto tutte le modalità a ciò funzionali;
facilitare e mantenere le relazioni del bambino anche attraverso il recupero, il supporto, l'implementazione delle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali già acquisite e compromesse o perdute;
offrire al bambino strumenti, spazi, terapie distrazionali efficaci, modalità e attività di gioco e socializzazione;
consentire al bambino di proseguire il suo percorso educativo, o tramite la frequenza scolastica, o attraverso altre attività culturali o educative.

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.

Per il bambino è fondamentale la presenza dei genitori, dei fratelli e di tutti i familiari a lui cari, per mantenere e favorire il suo benessere, la sua sicurezza e soddisfare il bisogno di essere amato.

E' un dovere:

assicurare al bambino la presenza dei familiari e delle persone a lui care assecondando le sue richieste;

informare i genitori in modo dettagliato, costante e tempestivo della prognosi e dell'evoluzione della situazione clinica;

ascoltare, formare e accompagnare i genitori nell'assistenza al bambino, aiutandoli a mantenere il loro ruolo parentale;

mettere a disposizione di tutti i componenti della famiglia, con particolare riguardo ai fratelli, i necessari sostegni psicologici, emozionali e spirituali, sia durante il decorso della malattia, sia nella fase del distacco e nella successiva fase del lutto;

favorire il superamento di eventuali difficoltà economiche, lavorative e sociali della famiglia, compresa l'assistenza legale, anche facendo ricorso ad Associazioni ed Enti Assistenziali.

9. ESSERE ACCUDITO E ASSISTITO IN UN AMBIENTE APPROPRIATO ALLA SUA ETÀ, AI SUOI BISOGNI E AI SUOI DESIDERI E CHE CONSENTA LA VICINANZA E LA PARTECIPAZIONE DEI GENITORI.

Il contesto ambientale condiziona in maniera importante il vissuto del bambino e della sua famiglia. La quasi totalità dei bambini preferisce essere assistito nella propria casa, dove la famiglia, se adeguatamente sostenuta, meglio riesce ad affrontare quanto malattia e morte comportano.

E' un dovere:

- consentire al bambino e alla famiglia la possibilità di scegliere il luogo dove gestire il fine vita;
- assicurare, modulando gli interventi in rapporto alle circostanze, la stessa qualità di assistenza e di supporto indipendentemente dal luogo scelto;
- proporre e facilitare, per quanto possibile, l'assistenza e la gestione della fase terminale della malattia a domicilio con un appropriato supporto atto ad affrontare la malattia e la morte del bambino;
- se questo non è possibile, assicurare l'assistenza del bambino in un contesto idoneo all'età, garantendo la costante presenza dei familiari e delle persone care.

10. USUFRUIRE DI SPECIFICI SERVIZI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, CHE RISPETTINO IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO E CHE EVITINO SIA TRATTAMENTI FUTILI O SPROPORZIONATI CHE L'ABBANDONO TERAPEUTICO.

La corretta presa in carico di un bambino nella fase di fine vita rappresenta un difficile equilibrio tra abbandono e accanimento terapeutico. Le Cure Palliative Pediatriche (C.P.P.) rappresentano la corretta risposta a questa problematica.

E' un dovere:

garantire a tutti i bambini con patologia inguaribile e alle loro famiglie, la disponibilità di personale specificamente formato nelle cure al bambino e in grado di assicurare la continuità assistenziale, anche quando non è più possibile curare la patologia sottostante, e che garantisca che eventuali ulteriori interventi assistenziali vengano attuati solo quando è plausibile che i loro benefici siano superiori ai loro possibili effetti dannosi;

assicurare la continuità delle C.P.P. nei diversi contesti assistenziali (domicilio, ospedale, hospice);

evitare una sproporzione terapeutica e interventi futili che abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e/o che prolunghino inutilmente la sofferenza e il processo del morire.