



Argomento del Gruppo di Esperti: Decisioni etiche e cure palliative

I diritti dei neonati, genitori e famiglie nelle decisioni difficili

Greisen G, Latour JM, Verhaest Y, Alfonso E, Bucher HU, Caeymaex L, Cuttini M, Embleton N, Novak M, Nuzum D, Peters J, Rombo K, Wood D

Chi beneficia dello standard

Bambini/Neonati, genitori e famiglie

Chi applica lo standard

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

Dichiarazione dello standard

Nel contesto delle decisioni difficili, i diritti dei neonati, dei genitori e delle famiglie vengono rispettati da parte dei professionisti sanitari. I valori alla base di qualsiasi decisione che possa compromettere tali diritti vengono chiaramente esplicitati.

Razionale

L'obiettivo di questo standard è quello di garantire che le decisioni rispettino, ogni qualvolta fattibile, i diritti dei bambini, dei genitori e delle loro famiglie. I diritti dei neonati, per quel che riguarda le decisioni di cura, comprendono: il diritto ad essere considerati esseri umani, il diritto alla cura ed al nutrimento, alla vicinanza con i genitori, a non essere discriminati e a non essere sottoposti inutilmente al dolore. (1,2) Il neonato è un individuo a sé stante, ma anche un bambino sotto la custodia dei genitori, all'interno di una famiglia più ampia e all'interno di una società. (3) I neonati malformati, che hanno subito lesioni al momento della nascita, i nati prematuri o malati, quelli dipendenti da cure speciali per restare in benessere e sopravvivere, sono particolarmente vulnerabili e la loro vita dipende dall'aiuto ricevuto. La famiglia può presentare anch'essa un disagio psicologico acuto e sociale, aumentando così la vulnerabilità di questi neonati. Ciò impone agli operatori sanitari il dovere etico di proteggere l'integrità, la dignità ed il benessere dei neonati e della loro famiglia, nonché di sostenere l'autonomia dei genitori nell'esercizio della custodia parentale. C'è anche il dovere di proteggere la privacy, promuovere l'equità e prevenire la discriminazione, in particolare quando si discute di questioni etiche. (4)

Benefici

- I neonati ricevono le migliori cure possibili, appropriate alla loro condizione clinica ed agli obiettivi terapeutici prefissati (consensus)
- I genitori e le famiglie hanno maggiore fiducia nel rispetto dei loro diritti (consensus)
- Vi è maggior trasparenza, il che consente una discussione aperta sulle problematiche presenti (consensus)

Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e le famiglie		



- | | | |
|--|--------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. I genitori ed i familiari sono informati dai professionisti sanitari in merito alle norme sancite dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo/dalla Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale o da norme nazionali equivalenti. (1) | B (Qualità alta)
C (Qualità alta) | Materiale informativo per il paziente |
|--|--------------------------------------|---------------------------------------|

Per i professionisti sanitari

- | | | |
|--|--------------------------------------|-----------------------|
| 2. Le norme sancite dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia/dalla Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale o norme nazionali equivalenti sono rispettate da tutti gli operatori sanitari. (1) | B (Qualità alta)
C (Qualità alta) | Feedback dai genitori |
| 3. Sono rispettati il miglior interesse dei neonati ed i desideri dei genitori. Non c'è discriminazione a causa dell'età, della razza, della religione, delle credenze, del genere o dell'orientamento sessuale. (1) | B (Qualità alta)
C (Qualità alta) | Feedback dai genitori |
| 4. Quando il miglior interesse dei neonati o i desideri dei genitori o delle famiglie non possono essere soddisfatti, le ragioni sono esplicitamente documentate. | B (Qualità bassa) | Cartelle cliniche |

Per il reparto di neonatologia

- | | | |
|--|-------------------|-------------------|
| 5. L'adeguatezza di tutti i servizi clinici per i neonati è revisionata ad intervalli regolari ed ogni carenza viene dichiarata. | B (Qualità bassa) | Report dell'audit |
|--|-------------------|-------------------|

Per l'ospedale

- | | | |
|--|-------------------|-------------------|
| 6. Sono garantite le norme contenute nella Convenzione della Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia o nella Carta della Associazione Europea per i bambini in ospedale o norme nazionali equivalenti. | B (Qualità alta) | Report dell'audit |
| 7. E' revisionata ad intervalli regolari la distribuzione delle risorse tra i servizi per differenti gruppi di pazienti, per affrontare questioni di equità e prevenire le discriminazioni. | B (Qualità bassa) | Report dell'audit |

Per il servizio sanitario



8. Sono inclusi nei programmi di formazione professionale i diritti dei neonati, dei genitori e delle famiglie (Vedi Gruppo tematico di esperti Educazione & Training)	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
--	------------------	---------------------------------------

Dove andare- Sviluppi futuri dell'assistenza

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
N/A	
Per i professionisti sanitari	
N/A	
Per il reparto di neonatologia	
N/A	
Per l'ospedale	
N/A	
For health service	
N/A	

Per iniziare

Passi iniziali
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none">• I genitori ed i familiari sono verbalmente informati dai professionisti sanitari in merito alle norme sancite dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo/dalla Carta dell'Associazione Europea dei bambini in ospedale o da norme nazionali equivalenti. (1)• Incoraggiare gli ospedali ad adottare la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. (1)
Per i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none">• Organizzare audit in caso di servizi contro la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo/la Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale (1) o norme nazionali equivalenti.• Cercare soluzioni a situazioni in cui i diritti sono compromessi.
Per il reparto di neonatologia



- Elaborare per i genitori materiale informativo sulle norme sancite dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo/nella Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale (1) o equivalenti nazionali.
- Organizzare audit in caso di servizi contro la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo / la Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale (1) o norme nazionali equivalenti.
- Cercare soluzioni a situazioni in cui i diritti sono compromessi.

Per l'ospedale

- Organizzare audit in caso di servizi contro la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo/la Carta dell'Associazione Europea per i bambini in ospedale (1) o norme nazionali equivalenti.
- Cercare soluzioni a situazioni in cui i diritti sono compromessi.

Per il servizio sanitario

- Includere nei programmi di formazione professionale i diritti dei neonati, dei genitori e delle famiglie (Vedi Gruppo tematico di esperti Educazione & Training)

Fonti

1. UNICEF. The United Nations Convention on the Rights of the Child [Internet]. 1990. Available from: https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf?_ga=2.163550268.1218459234.1527076484-403558301.1527076484
2. Council of Europe. Guidelines on child-friendly health care. 2011; Available from: https://www.each-for-sick-children.org/images/2015/Council_of_Europe_guidelines_on_child-friendly_health_care.pdf
3. Council of Europe. The best interests of the child; a dialogue between theory and practice [Internet]. 2016 [cited 2018 May 23]. Available from: https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900_001680657e56
4. Latour JM, Albarran JW. Privacy, dignity and confidentiality: a time to reflect on practice. *Nurs Crit Care*. 2012 Jun;17(3):109–11.

Prima Edizione, Novembre 2018

Ciclo vitale

5 anni/ prossima revisione: 2023.

Citazione raccomandata

EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Rights of infants, parents, and families in difficult decisions. 2018.

Un grazie speciale a Paola Lago per aver tradotto questo standard in italiano.