



**Manuale per la Certificazione della
“Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale”
di ABIO/SIP**



Con il patrocinio di



IPASVI

INDICE

BOARD	3
I BAMBINI SONO TROPPO IMPORTANTI PER AFFIDARLI AD OCCHI CHIUSI di Beppe Severgnini	4
INTRODUZIONE PRESIDENTE FONDAZIONE ABIO ITALIA ONLUS	6
PREFAZIONE DEL PRESIDENTE SIP	9
I PRINCIPALI ATTORI	10
LA CARTA DEI DIRITTI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN OSPEDALE	12
IL MANUALE PER LA CERTIFICAZIONE DELLA CARTA DEI DIRITTI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN OSPEDALE ABIO/SIP	15
PERCHÉ IL MANUALE DI CERTIFICAZIONE	18
TABELLA DI RIFERIMENTO METODOLOGICO	20
METODOLOGIA DI VALUTAZIONE	25
ACCOGLIENZA E SUPPORTO	30
DIRITTI DEI BAMBINI, DEGLI ADOLESCENTI, DEI FAMILIARI E INFORMAZIONI	32
CONTINUITÀ DELLE CURE E INTEGRAZIONE	35
SPECIFICITÀ DELLE CURE	37
LEADERSHIP E MISURE	39
GLOSSARIO	42
BIBLIOGRAFIA	43

BOARD

I lavori di progettazione del presente strumento sono iniziati nel 2009 abbiamo lavorato per costruire i criteri e gli standard contenuti nel manuale. Un board nel 2010 ha lavorato allo sviluppo delle linee strategiche del Manuale e hanno partecipato:

- *Vittorio Carnelli (Presidente Fondazione ABIO)*
- *Rinaldo Zanini (Direttore Dipartimento Materno Infantile)*
- *Regina Sironi (Segretario Generale Fondazione ABIO Italia)*
- *Antonello Zangrandi (Partner Progea)*
- *Carlo Ramponi (Managing Director Europe JCI)*
- *Filippo Azzali (Consulente JCI Italia)*
- *Mario Faini (Partner Progea)*
- *Barbara Mangiacavalli (IPASVI)*
- *Maria Ciaglia (Fondazione ABIO)*
- *Carla Navone (SIP)*
- *Giuseppe Genduso (Direttore Sanitario)*
- *Ubaldo Rosati (Direttore Controllo di Gestione e Servizio Qualità)*
- *Gianluigi Gargantini (Primario Pediatria e segretario Gruppo di Studio Qualità e Accreditamento della SIP - GSAQ);*
- *Alberto Podestà (Primario Pediatria)*

Nel 2011 il Manuale è stato validato nei seguenti ospedali con on site visit di prova:

- *Azienda Ospedaliera Ospedale di Lecco Presidio L. Mandic – Merate*
- *Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma*

Ed è stata avviata la formazione dei valutatori.

Nel 2013 abbiamo iniziato le prime certificazioni coinvolgendo l'ospedale Niguarda di Milano e il Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna.

I BAMBINI SONO TROPPO IMPORTANTI PER AFFIDARLI AD OCCHI CHIUSI

Viviamo un'epoca in cui siamo giustamente attenti all'aria che respiriamo, ai prodotti che acquistiamo, ai cibi che mangiamo. Vogliamo conoscere l'origine del pomodoro utilizzato per la salsa. Ma, quando nostro figlio si ammala, corriamo verso il più vicino ospedale e lo affidiamo a un'organizzazione di cui - diciamolo - sappiamo molto poco. E spesso per sentito dire.

La sanità italiana ha molti meriti; gli operatori - medici, infermieri, tecnici - sono quasi sempre preparati ed umani. Speriamo così che la professionalità, le capacità diagnostiche e le procedure siano le migliori possibili. Confidiamo che i nostri figli vengano curati, e possano ritornare presto al loro mondo di bambini sani, togliendoci dall'ansia e dall'angoscia.

Garanzie? Non ne abbiamo.

Ecco perché ABIO insiste per la certificazione della qualità delle pediatrie degli ospedali. Non per sfiducia nelle strutture sanitarie italiane; ma per dare alle famiglie più informazioni e più capacità di scelta. In definitiva, più tranquillità.

Il Manuale per la certificazione della qualità delle pediatrie degli ospedali è stato realizzato e finanziato da ABIO, in collaborazione con SIP – Società Italiana di Pediatria e Ipasvi (Federazione Nazionale Collegi Infermieri professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia). E' uno strumento importante. Un'opportunità preziosa. Un modo di ridurre le incertezze e aumentare la serenità delle famiglie.

ABIO dal 1978 si adopera per rendere meno traumatico il percorso ospedaliero del bambino e della sua famiglia, grazie al servizio dei suoi volontari, ma anche all'attività di sensibilizzazione sulle questioni legate all'ospedalizzazione.

Questo progetto ha il consenso di tutti: dei Direttori sanitari, dei Direttori generali, dei Primari, degli operatori sanitari, dei volontari ABIO. Allora perché si procede tanto lentamente?

La risposta è semplice. Perché cambiare costa fatica. Perché modificare l'organizzazione del reparto richiede impegno. Perché mettere il bambino al centro di tutto costringe tutti gli operatori sanitari a imparare nuove abitudini e nuove procedure. Diciamolo: costringe a cambiare mentalità.

Per questo siamo qui oggi.

Per informare le famiglie che uno strumento esiste: ed è la certificazione della qualità delle pediatrie degli ospedali.

Un reparto di pediatria certificato è una garanzia. Bisogna sollecitare le strutture sanitarie a scegliere questa strada, senza pigrizie, superando con slancio gli eventuali intoppi burocratici.

Un Ospedale certificato merita la nostra fiducia. La certificazione ci trasforma da utenti speranzosi in cittadini consapevoli. La piccola spesa necessaria è davvero poca cosa, se serve a garantirci informazione, tranquillità, serenità.

I bambini sono troppo importanti per affidarli ad occhi chiusi.

*Beppe Severgnini
Giornalista, scrittore e testimone ABIO*

INTRODUZIONE

PRESIDENTE FONDAZIONE ABIO ITALIA ONLUS

Sono lieto di poter introdurre il Manuale per la Certificazione della "Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale", un importante progetto sostenuto da Fondazione ABIO, redatto insieme alla Società Italiana di Pediatria con il supporto di IPASVI, Progea e Joint Commission International.

'Prendersi cura' in termini ampi – secondo un approccio che ovviamente non prescinde dalle cure, ma che tenta di andare anche oltre – è il cambiamento culturale che in questi anni ha contraddistinto gli operatori più sensibili e attenti tra quelli attivi in ospedale, e quelle Direzioni Generali e Sanitarie che hanno deciso di assumersi un impegno sulla strada della crescente umanizzazione dell'ambiente ospedaliero.

Prendersi cura significa dunque accogliere la persona ammalata – il bambino e l'adolescente nel nostro caso – ponendo di fianco alle necessità terapeutiche i suoi bisogni emotivi, affettivi, culturali.

Parliamo quindi di rispetto nei confronti di bambini e adolescenti, e dei loro familiari, perché l'esperienza del ricovero sia il meno traumatica possibile, e fornisca anzi il massimo grado di accoglienza e supporto a persone che già attraversano il delicato passaggio della malattia.

ABIO – fondata quasi quarant'anni fa da un chirurgo pediatra – ha avuto, all'interno delle strutture pediatriche in cui ha prestato il suo servizio, un importante ruolo di anticipazione dei bisogni e della ricerca di soluzioni: non un compito di "supplenza" a eventuali carenze della struttura ospedaliera, ma il contributo organizzato di persone – i volontari – che donano il proprio tempo in maniera qualificata ed efficace offrendo vicinanza, comprensione, solidarietà.

La capacità di evolvere nel tempo, tenendo sempre conto delle diverse esigenze e del mutare degli ambienti e dei sistemi di cura, ha permesso ad ABIO di crescere e di impegnarsi su fronti sempre più ampi.

Il servizio che ABIO presta dal 1978 nelle pediatrie degli ospedali italiani ha certamente prodotto in centinaia di reparti alcuni cambiamenti in meglio: un numero crescente di volontari che si dedicano all'accoglienza, ambienti colorati e a misura di bambino, medici e infermieri attenti e consapevoli oltre che tecnicamente preparati, un'adeguata offerta di servizi per le necessità del genitore che assiste.

Fondazione ABIO, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria, ha scritto la nuova Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale riprendendo i punti indicati dalla Carta di EACH e adattandoli all'attuale situazione italiana anche alla luce anche alla luce della sua lunghissima esperienza di servizio di volontariato in ospedale.

L'obiettivo attuale è quello di proseguire nel servizio in reparto e di impegnarsi a livello nazionale, insieme con le istituzioni, gli ospedali, i medici e tutto il personale che vi opera, affinché la parola umanizzazione sia sempre il motore di atti concreti e si traduca quindi davvero in maggiore attenzione e migliori servizi per bambini, adolescenti e genitori.

In questa direzione va questo manuale, che Fondazione ABIO mette a disposizione di tutti coloro – medici e strutture ospedaliere – che vogliono avviare un processo di valutazione del loro livello di assistenza, per poterlo misurare, migliorare e rendere adeguato alle nuove esigenze dei pazienti.

Ci auguriamo che il Manuale per la Certificazione della "Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale" venga accolto con interesse e applicato in maniera diffusa.

Qualche volta le patologie sono complesse da curare, qualche volta anche i medici possono essere sconfitti; ma il sorriso, la comprensione, l'umanità di ogni piccolo gesto contribuiscono a far sentire il giovane o giovanissimo degente una persona accolta e tutelata, una persona che si rispetta. La costante ricerca di qualità e la continua costruzione di una buona organizzazione interna andranno proprio in questa direzione.

*Vittorio Carnelli
Presidente Fondazione ABIO Italia Onlus*

PREFAZIONE DEL PRESIDENTE SIP

Il ruolo del Pediatra oggi non è più solo quello di promuovere e di tutelare la salute fisica e psichica del bambino. Il pediatra deve anche quello di difenderne e promuoverne i diritti nella Società. In questo senso si parla oggi di ruolo sociale del Pediatra che deve essere anche "sentinella" e "avvocato" dei Bambini, dalla nascita all'adolescenza.

La Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale di ABIO/SIP risponde in pieno all'obiettivo di incidere in modo efficace per garantire ai bambini degenti in Ospedale dei diritti che spesso e al lungo sono stati ritenuti secondari rispetto a quelli strettamente sanitari.

Sono al contrario diritti decisivi per il benessere dei bambini in condizioni critiche e in situazioni di difficoltà anche relazionali, quali quelle che si vivono durante la degenza in ospedale. Ci riferiamo a tematiche di accoglienza e di supporto ai bambini, di organizzazione della presenza dei genitori e dei bambini nei reparti, alle attività ludiche e formative in ospedale, alle congruità degli spazi dedicati dei bambini, alla gestione del dolore. L'adeguamento delle strutture ospedaliere pediatriche secondo standard concordati ed accreditati è una garanzia di salute per i bambini e per le famiglie oggi irrinunciabile.

La Società Italiana di Pediatria ha collaborato attivamente con ABIO negli ultimi 10 anni per portare avanti iniziative coerenti con questi obiettivi. Siamo lieti ed orgogliosi di avere contribuito ad elevare il numero delle Unità Operative di Pediatria accreditate in tutto il paese. Siamo certi che aumenteranno ulteriormente in vista di una Pediatria italiana sempre di più "All'Altezza dei Bambini", in grado anche di "farsi carico" e di "prendersi cura" sino in fondo, in modo globale, dei bambini e delle loro famiglie.

*Giovanni Corsello
Presidente SIP*

I PRINCIPALI ATTORI

Fondazione ABIO Italia Onlus

Associazione per il Bambino in Ospedale Onlus, è stata fondata nel 1978 per promuovere l'umanizzazione dell'Ospedale.

Da allora ad oggi i volontari ABIO si occupano di sostenere e accogliere, in collaborazione con medici e operatori sanitari, i bambini, gli adolescenti e le famiglie che entrano in contatto con la struttura ospedaliera.

Fondazione ABIO Italia Onlus coordina e promuove, sul territorio nazionale, l'attività delle Associazioni ABIO locali che con i loro 5.000 volontari offrono un valido e costante supporto ai bambini ed alle loro famiglie.

Scopo della Fondazione è sostenere le realtà pubbliche e private che promuovono l'umanizzazione dell'ospedale e l'accoglienza del bambino e della sua famiglia, al fine di attenuare i fattori di rischio derivanti dall'ospedalizzazione.

SIP

La **Società Italiana di Pediatria** ha lo scopo di promuovere gli Studi Pediatrici e la loro diffusione, nonché le iniziative atte a tutelare la salute fisica e mentale e l'inserimento sociale del bambino e dell'adolescente. La SIP, inoltre, si impegna a garantire l'autonomia ed a difendere l'integrità della Pediatria, intesa come insegnamento e come metodologia assistenziale.

Alla SIP fanno capo:

- 15 Società Scientifiche Affiliate
- 16 Gruppi Studio Permanenti

Ciascuna Società Affiliata e ciascun Gruppo di Studio si dedica a specifiche specializzazioni e tematiche di interesse medico e sociale.

Il gruppo di studio GSAQ della SIP (Accreditamento e Qualità delle cure) si occupa della promozione della qualità e dei sistemi di accreditamento della qualità all'interno delle strutture pediatriche.

PROGEA & Joint Commission International

Progea e JCI sono partner nei progetti di qualità in Italia.

Progea svolge attività di supporto alle organizzazioni che desiderano intraprendere un percorso di qualità con il metodo JCI come ad esempio l'accreditamento dell'ospedale, l'accreditamento del laboratorio, l'accreditamento della RSA, l'accreditamento del servizio ADI, la certificazione degli specifici percorsi di cura. Joint Commission International aggiorna costantemente il metodo di valutazione e cura la revisione degli strumenti (manuali e assessment e survey).

LA CARTA DEI DIRITTI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN OSPEDALE

La Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale è un documento redatto da ABIO in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria. Essa fa riferimento alla Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del 1989 e si ispira alla Carta di EACH del 1988, adattandola all'attuale situazione italiana in base anche alla trentennale esperienza di volontariato ABIO presso le pediatrie.

Il momento del ricovero per il bambino è molto delicato: l'ambiente sconosciuto, la perdita dei quotidiani punti di riferimento, la preoccupazione per la propria salute, influiscono sul suo equilibrio e su quello dei suoi genitori. La Carta evidenzia l'importanza di passare dal curare le malattie al prendersi cura dei bambini e degli adolescenti malati: per questo sono importanti un ambiente il più possibile a misura di bambino, l'opportunità la necessità della presenza dei genitori, il diritto alle cure migliori e al ricovero all'interno di reparti pediatrici, di garantire il gioco anche durante il ricovero.

A partire dal 2008, la Carta è stata diffusa presso gli ospedali che hanno aderito all'iniziativa, distribuita dai volontari ABIO nei reparti in cui prestano servizio, promossa sui media. In occasione del Primo Convegno Nazionale ABIO (Roma, 14 novembre 2008), è stato tracciato un bilancio del lavoro svolto e fissato un nuovo obiettivo: elaborare a partire dai 10 punti della Carta dei Diritti degli standard di riferimento concreti e misurabili, in base ai quali è stato realizzato questo Manuale per la certificazione della qualità delle pediatrie italiane.

CARTA DEI DIRITTI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN OSPEDALE ABIO/SIP

1. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.
2. I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.
3. L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari – a restare in ospedale. Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.
4. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici – e mai in reparti per adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.
5. Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'equipe multidisciplinare

ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.

- 6.I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.
- 7.I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio – adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute – in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.
- 8.I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.
- 9.I bambini e gli adolescenti – e i loro genitori – hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.
- 10.Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia.

IL MANUALE PER LA CERTIFICAZIONE DELLA CARTA DEI DIRITTI DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI IN OSPEDALE

I dieci principi contenuti nella Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti di ABIO / SIP sono stati raggruppati in 4 aree per permetterne la valutazione attraverso standard o criteri mutuati dalla metodologia JCI o da altri standard presi come riferimento.

Le 4 aree sono le seguenti:

- Accoglienza e supporto;
- Diritti dei bambini, degli adolescenti, dei familiari e informazioni;
- Continuità delle cure e integrazione;
- Specificità delle cure.

Per facilitare la comprensione del criterio di suddivisione è stato utilizzato un codice colore per ciascuna delle 4 aree individuate:

Accoglienza e supporto: **VERDE**

Diritti dei bambini, degli adolescenti, dei familiari e informazioni: **ROSSO**

Continuità delle cure e integrazione: **BLU**

Specificità delle cure: **GIALLO**

Di seguito è riportata la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti di ABIO / SIP. I diversi colori rappresentano la suddivisione dei principi nelle rispettive aree.

1. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.

2. I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

3. L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale.

Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.

4. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.

5. Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'équipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.

6.I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.

7.I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.

8.I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.

9.I bambini e gli adolescenti - e i loro genitori - hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.

10.Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia.

PERCHÉ IL MANUALE DI CERTIFICAZIONE

Per concretizzare i principi espressi dalla Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale, un Gruppo di Lavoro di cui Fondazione ABIO Italia è capofila e che coinvolge PROGEA, Joint Commission International e SIP, ha redatto questo Manuale per la certificazione della qualità delle pediatrie italiane.

Gli standard rappresentano la descrizione precisa del cosa è necessario fare per applicare i principi contenuti nella Carta dei Diritti.

Un processo di certificazione permette agli ospedali coinvolti di dichiarare la condivisione di un determinato modo di operare e consente agli utenti di valutare tale condivisione.

Il processo di certificazione rappresenta uno strumento di chiarezza e di sicurezza per gli utenti che in questo modo sono fortemente aiutati nell'individuare le U.O. di Pediatria e gli Ospedali dove sono applicati, riconoscibili e misurabili, quindi controllabili.

Per costruire un percorso di certificazione partendo dalla Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale si è iniziato dalla elaborazione e scrittura del Manuale con definizione degli standard e degli elementi misurabili secondo la metodologia Joint Commission, dalla validazione del Manuale attraverso il test in due ospedali e quindi della sua successiva definizione. Avranno poi inizio le pratiche di certificazione attraverso la formazione di certificatori ABIO / SIP e la successiva attività di monitoraggio.

Il sistema di offerta dei servizi ospedalieri destinati ai pazienti in età pediatrica, nel nostro Paese, è estremamente eterogeneo sul piano organizzativo: da realtà di assoluto valore europeo a situazioni che rappresentano un vero rischio.

I pazienti in età pediatrica vengono ricoverati in ospedali monotematici pediatrici, in divisioni di pediatria e di specialità pediatriche all'interno di strutture ospedaliere o, ancora, in reparti per adulti: ne consegue che le competenze, le dotazioni tecnologiche, le procedure e le prassi sono diversificate e possono configurare differenti profili di rischio.

La sicurezza e l'accoglienza dei bambini e degli adolescenti può essere garantita solo a condizione che tutte le componenti dell'ospedale, sia quella assistenziale che quella organizzativo-gestionale, siano sensibilizzate a questa problematica ed operino in piena sinergia esercitando una tensione positiva contribuendo alla definizione di una cultura di rispetto dell'età pediatrica in tutto il contesto dell'ospedale.

Per questo motivo è indispensabile definire metodi e strumenti per il miglioramento della sicurezza in età pediatrica individuando anche un set di requisiti che debbono essere sempre soddisfatti per garantire la sicurezza delle prestazioni erogate a favore dei pazienti pediatrici, indipendentemente da dove esse abbiano luogo e dalle caratteristiche organizzative della struttura erogatrice, e che possano, quindi, rappresentare un riferimento comune.

La necessità di un ricovero in ospedale rappresenta per il bambino un momento traumatico; alla paura della malattia e del dolore si aggiunge un incontrollato terrore per il senso abbandono indotto dall'affrontare ambienti e situazioni sconosciuti.

La presenza dei genitori, la possibilità di accettabili livelli di specificità di cure, di spazi dedicati ed adatti alla particolare struttura psicologica dell'età pediatrica, una particolare attenzione ad evitare ogni dolore rappresentano fondamentali elementi che riducono l'impatto negativo indotto dai ricoveri ospedalieri.

Gli ospedali potranno sottoporsi ad una attività di verifica, effettuata da esperti appositamente formati, il cui esito positivo permetterà di essere definiti ufficialmente "ospedali che aderiscono alla Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale".

Nel 2015 abbiamo rivisto il processo triennale di valutazione e lo abbiamo arricchito di strumenti: oltre alla valutazione puntuale triennale svolta da due valutatori attraverso un processo mappato analiticamente all'interno della Guida alla Valutazione (che viene fornita ad ogni ospedale che intende confrontarsi con questo sistema di valutazione), il percorso prevede una autovalutazione annuale (guidata dagli esperti di Progea) e un incontro formativo a cadenza triennale per un ulteriore scambio tra i professionisti che aderiscono a questo progetto.

TABELLA DI RIFERIMENTO METODOLOGICO

La Tabella seguente è la tabella usata per applicare la metodologia Joint Commission International integrandola alla Carta ABIO / SIP

La tabella sotto riportata rappresenta le 4 aree individuate e la corrispondenza con i principi della Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale di ABIO / SIP.

Sono state inoltre individuate per ciascuna area alcune parole chiave che hanno permesso di identificare gli standard ed i criteri mutuati da JCI o da altri standard presi come riferimento per permettere la valutazione.

La tabella rappresenta un utile supporto a coloro che vorranno confrontarsi con il presente Manuale e verificare la compliance con gli standard, avvicinando la propria organizzazione ad un maggior grado di rispetto dei principi della carta ABIO / SIP

Legenda:

Nella colonna descrizione sono riportati i principi della "Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti" di ABIO / SIP ed il numero corrispondente; quando il principio non è riportato per intero tra parentesi prima del numero è riportato l'acronimo EX.

AREA	Parole chiave	DESCRIZIONE
ACCOGLIENZA E SUPPORTO	Diritto ad avere accanto un accompagnatore in ogni momento	I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario. (2)
	Facilitazioni	L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. (EX 3)
	Visitatori	Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori , compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso. (EX 4)

AREA	Parole chiave	DESCRIZIONE
	Gioco, ricreazione e studio	I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro. (7)
DIRITTI DEI BAMBINI, DEGLI ADOLESCENTI, DEI FAMILIARI E INFORMAZIONI	Privacy e protezione	I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all' età , alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia. (8)
	Barriere linguistiche e culturali	I bambini e gli adolescenti – e i loro genitori - hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti , specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata. (9)

AREA	Parole chiave	DESCRIZIONE
	Diritto all'informazione	Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto. (EX 3)
CONTINUITA' DELLE CURE E INTEGRAZIONE	Integrazione con il territorio Qualità delle cure Continuità delle cure	I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure . Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia. (1)
SPECIFICITA' DELLE CURE	Diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici	I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti - possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. (ex 4)

AREA	Parole chiave	DESCRIZIONE
	Continuità assistenza pediatrica	Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'équipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso. (5)
	Figure specializzate	I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia. (6)
	Gestione del dolore	Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia. (10)

METODOLOGIA DI VALUTAZIONE

1. Metodologia utilizzata per la costruzione del Manuale

I dieci principi contenuti nella "Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti" di ABIO / SIP sono stati raggruppati in quattro **aree di valutazione**:

- Accoglienza e supporto;
- Diritti dei bambini, degli adolescenti, dei familiari e informazioni;
- Continuità delle cure e integrazione;
- Specificità delle cure.

In ciascuna area di valutazione possono essere associati uno o più principi di ABIO / SIP o parte di essi. A seconda dei principi di ABIO presi in considerazione si sono individuate parole chiave che hanno permesso di individuare gli elementi oggetto di valutazione (**livelli di soddisfacimento dei principi ABIO / SIP**).

Per ciascun principio di ABIO / SIP possono essere stati selezionati più di un livello di soddisfacimento dei principi ABIO / SIP.

Nella restante parte del documento sono riportate quindi:

- Le aree di valutazione;
- I principi di ABIO / SIP ad esse associate;
- I livelli di soddisfacimento dei principi ABIO / SIP.

Per ottenere la valutazione e graduare il raggiungimento di ciascun livello si è utilizzata la metodologia simile a quella che JCI ha messo a punto attraverso gli "INTERNATIONAL ESSENTIALS per LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA SANITARIA E LA SICUREZZA DEL PAZIENTETM" che si basa sulla seguente logica:

- Al punto 0, l'attività auspicata è del tutto assente oppure esiste un'attività perlopiù estemporanea;
- Al punto A, comincia ad emergere la struttura di un'attività più uniforme;
- Al punto B, sono in atto dei processi per attività coerenti ed efficaci;
- Al punto C, esistono dei dati a conferma del buon esito delle strategie adottate.

La logica utilizzata presume che ogni livello superiore richieda uno sforzo in termini organizzativi superiore.

Ad ogni modo, ogni singolo criterio è oggetto di valutazione autonoma da parte dei valutatori ABIO / SIP.

Si è aggiunta una ulteriore area intitolata "Leadership e Misure" in quanto si è ritenuto opportuno dare enfasi all'importanza della leadership per poter implementare e sostenere nel tempo i cambiamenti organizzativi. Altro aspetto di particolare importanza riportato è la raccolta di dati e di informazioni che permettono di monitorare i processi organizzativi e di pianificare e definire specifiche azioni di miglioramento.

2. Ambito di applicazione

Il presente Manuale può essere applicato alle Unità Operative di Pediatria e si riferisce ai pazienti in età pediatrica (0-18 anni)¹.

Prima dello svolgimento della visita l'adesione al progetto prevede l'invio e la condivisione con l'ospedale interessato della "guida alla Survey". Inoltre viene inviata una check list specifica che l'ospedale interessato compila ed invia ai valutatori per una prima verifica; eventuali gap e scostamenti sensibili dagli standard vengono evidenziati e presi in considerazione da valutati e valutatori così come le eventuali incongruenze tra autovalutazione e note di supporto.

Dal 2015 il processo di valutazione è stato arricchito da 2 strumenti che fanno parte integrante del processo: oltre alla valutazione puntuale triennale svolta da due valutatori attraverso un processo mappato analiticamente all'interno della Guida alla Valutazione (che viene fornita ad ogni ospedale che intende confrontarsi con questo sistema di valutazione), il percorso prevede una autovalutazione annuale (guidata dagli esperti di Progea) e un incontro formativo a cadenza triennale per un ulteriore scambio tra i professionisti che aderiscono a questo progetto. Di seguito viene presentata la modalità di svolgimento della visita così come maggiormente dettagliato all'interno della guida alla survey.

¹ *Quando nel testo è usata la parola paziente pediatrico è da intendersi secondo la definizione sopra riportata. Se è usata la parola bambino o adolescente l'elemento di valutazione attiene preferibilmente all'uno o all'altro gruppo. Non sono oggetto di valutazione i reparti intensivi neonatali o pediatrici. Ci si riferisce ai pazienti che non abbiano ancora compiuto il 18° anno.*

3.Svolgimento della visita di verifica

La modalità di verifica è rappresentata dalla visita in situ effettuata da parte di consulenti presso l'ospedale oggetto di valutazione. A seconda delle complessità dell'ospedale potranno essere coinvolti uno o più consulenti.

L'agenda della visita prevede le seguenti attività:

- Incontro introduttivo iniziale con la Direzione ed i referenti della visita individuati per definire le modalità operative e le attività previste
- Visita presso il reparto (reparto pediatria e PS pediatrico se presente)
- Intervista relativa alla gestione delle risorse umane e formazione
- Intervista relativa alla gestione e miglioramento della qualità e sicurezza dei pazienti pediatrici
- Incontro con Direzione Sanitaria, Servizio Infermieristico, Primario e Caposala per approfondire le tematiche affrontate ed in particolare la continuità assistenziale durante e dopo il ricovero
- Incontro finale con la Direzione

Visita presso il reparto

Le attività svolte dai consulenti presso il reparto consistono nell'intervista ai medici ed agli infermieri o altro personale presente rispetto i temi oggetto di valutazione, nella revisione della documentazione sanitaria relativa ad un bambino o ad un adolescente ricoverato, nell'intervista ad un genitore presente, nella presa visione delle regole scritte di cui l'ospedale si è dotato e nella verifica degli spazi e delle stanze di degenza presenti.

Intervista relativa alla gestione delle risorse umane e formazione

L'incontro prevede la revisione dei fascicoli del personale incontrato durante la verifica al reparto. Sono presi in considerazione i processi di definizione delle responsabilità, di tenuta del fascicolo, di valutazione e formazione continua del personale.

Intervista relativa alla gestione e al miglioramento della qualità e sicurezza dei pazienti

L'incontro prevede la presentazione e discussione della struttura della qualità e sicurezza del paziente pediatrico, delle attività in essere, dei dati raccolti ai fini di documentare i miglioramenti ottenuti e pianificare le necessarie azioni di miglioramento con particolare riferimento alle aree oggetto di valutazione.

All'incontro è necessaria la partecipazione di chi si occupa di qualità e risk management all'interno dell'ospedale.

Incontro con Direzione Sanitaria, Servizio Infermieristico, Primario e Capo sala

Sono oggetto di discussione i processi esaminati ed in particolare la continuità della cura durante il ricovero e la modalità di integrazione con il territorio di riferimento.

Incontro finale con la Direzione

L'incontro prevede la comunicazione dei rilievi e delle osservazioni inerenti la visita e delle modalità di comunicazione degli esiti.

4.Modalità verbalizzazione e comunicazione risultato della visita

Verrà inviato alla Direzione entro 30 giorni dalla visita un report scritto contenente il dettaglio delle osservazioni e il livello di compliance con gli elementi di valutazione.

5.Certificazione ABIO / SIP

Al reparto di pediatria visitato potrà essere assegnata da ABIO / SIP la certificazione attestante il possesso dei requisiti.

La domanda di richiesta della valutazione dovrà essere inoltrata a ABIO. La certificazione assegnata avrà la durata di tre anni trascorsi i quali la struttura dovrà richiedere di nuovo la certificazione.

La visita di valutazione sarà effettuata da professionisti adeguatamente individuati da SIP e preparati da Progea.

Metodologia di assegnazione dei punteggi

La metodologia di valutazione consente di assegnare un punteggio a ciascuna area.

Aree di valutazione	Numero di criteri oggetto di valutazione
Accoglienza e supporto	4
Diritti dei bambini, degli adolescenti e dei familiari	6
Continuità delle cure e integrazione	5
Specificità delle cure	5
Leadership e misure	4
Totale	24

Certificazione

L'ospedale potrà ottenere la certificazione se viene garantito il raggiungimento di un punteggio minimo stabilito dal Comitato per la Certificazione ABIO / SIP.

Nel caso di non conformità con le aree di valutazione legate ai principi ABIO / SIP l'ospedale potrà richiedere di nuovo una visita di certificazione trascorsi sei mesi dalla precedente visita.

ACCOGLIENZA E SUPPORTO

I bambini e gli adolescenti hanno il **diritto di avere accanto a loro in ogni momento** (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario. (2)

L'ospedale deve offrire **facilitazioni** (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. (EX 3)

Non deve essere posto un limite all'età dei **visitatori**, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso. (EX 4)

I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di **gioco, ricreazione e studio** - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro. (7)

1. Accoglienza in ospedale

- 0. Non sono scritte ed approvate le procedure di accoglienza per i pazienti pediatrici e non esistono spazi dedicati
- A. Esistono spazi e arredi dedicati nelle sale di attesa (ambulatorio, reparto e PS laddove presente)
- B. Esiste personale dedicato all'accoglienza
- C. Sono scritte ed approvate le modalità di accoglienza del paziente pediatrico e dei suoi familiari in ospedale (ambulatorio, reparto e PS laddove presente) e sono previsti percorsi e segnaletiche dedicate

2. Diritto di avere accanto i genitori (o loro sostituto gradito al paziente)

- 0. Non in tutte le aree dell'ospedale è consentita la presenza di almeno di uno dei genitori (o loro sostituto adeguato) accanto al bambino 24 ore su 24

- A. Almeno la metà delle camere di degenza è a 1-2 posti letto e dotata di servizi; il genitore che assiste il figlio dispone di un letto al suo fianco; sono disponibili arredi e presidi per il comfort e la sicurezza dei bambini più piccoli (ad esempio seggioloni, fasciatoi, spondine applicabili ai letti, etc.)
- B. È garantito l'utilizzo della mensa dell'ospedale per i genitori (o loro sostituto adeguato) che assistono il figlio, esiste uno spazio per il relax e il ristoro dei familiari e servizi che rendono più gradevole la degenza (ad esempio distributore di bevande, frigorifero dedicato, forno a microonde, telefono pubblico, servizio distribuzione giornali, etc.) nelle immediate vicinanze del reparto
- C. È garantita la possibilità di assistere all'esecuzione di procedure anche invasive a familiari o persone da loro individuate purché ciò sia compatibile con la sicurezza dei pazienti e degli operatori

3. Regole per i visitatori

- 0. È posto un limite all'età dei visitatori
- A. Sono consentite visite solamente a componenti del nucleo familiare
- B. È consentita la visita anche a persone esterne al nucleo familiare
- C. Esistono spazi appositi per gli adolescenti per poter incontrare i coetanei

4. Gioco, ricreazione e studio

- 0. Non ci sono spazi dedicati né iniziative in atto
- A. Esistono spazi e arredi appositi per il gioco, l'intrattenimento e lo studio
- B. Sono realizzate iniziative formalizzate per l'intrattenimento e lo studio
- C. È presente, nel reparto, personale per l'animazione e/o per lo studio e/o volontari di supporto alla famiglia

DIRITTI DEI BAMBINI, DEGLI ADOLESCENTI, DEI FAMILIARI E INFORMAZIONI

I bambini e gli adolescenti devono essere **trattati con tatto e comprensione** e la loro intimità deve essere **rispettata** in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla **privacy** e la **protezione** dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla **cultura** e al credo **religioso** loro e della loro famiglia. (8)

I bambini e gli adolescenti – e i loro genitori - hanno **diritto ad essere informati** riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le **informazioni ai bambini e agli adolescenti**, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata. (9)

Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del loro figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto. (EX 3)

1. Privacy e riservatezza

- 0. Non sono stati predisposti documenti specifici per il rispetto della privacy e della riservatezza
- A. E' strutturato un processo di informazione sulle modalità di trattamento dei dati sensibili e sulle leggi e le norme in materia di tutela della riservatezza dei dati personali dei minori e in materia di rilascio di informazioni sanitarie
- B. Il personale dimostra di essere a conoscenza delle modalità definite dell'ospedale
- C. Il bisogno espresso di privacy è rispettato in occasione di ogni colloquio, visita medica, procedura/trattamento e trasporto

2. Protezione della fragilità del bambino

- 0. Non sono stati predisposti documenti specifici a tutela della fragilità del bambino
- A. L'organizzazione ha un processo per proteggere i pazienti da ogni forma di danno fisico derivante da eventi naturali e da incendio

- B. L'organizzazione ha un processo per proteggere il paziente pediatrico da ogni forma di violenza e maltrattamento
- C. Sono in essere procedure atte a individuare precocemente le situazioni di maltrattamento, trascuratezza o abuso e sono vigenti i documenti per l'integrazione con le strutture territoriali

3. Barriere linguistiche e culturali (o altre barriere)

- 0. Non è definito un processo per il superamento delle barriere linguistiche e culturali (o altre barriere)
- A. E' disponibile materiale informativo in lingue diverse da quella italiana secondo la prevalenza dell'afflusso degli utenti
- B. Esistono processi e iniziative per superare o ridurre le barriere (linguistiche, culturali e altre barriere) durante l'accettazione e l'erogazione di tutte le tipologie di cura
- C. E' disponibile un servizio di mediazione culturale durante le ore diurne

4. Barriere architettoniche

- 0. Non è definito un processo per il superamento delle barriere architettoniche
- A. Sono disponibili arredi, servizi igienici e percorsi facilitati per i pazienti diversamente abili
- B. Esiste un processo per superare o ridurre le barriere architettoniche durante l'accettazione e l'erogazione di tutte le tipologie di cure
- C. Sono disponibili in ospedale servizi di supporto relativi al superamento delle barriere architettoniche

5. Diritto di essere informati

- 0. Non sono presenti documenti per l'informazione rispetto ai diritti, l'organizzazione del reparto ed il processo di cura dei minori e della loro famiglia
- A. L'esplicitazione dei diritti e le modalità comportamentali sono fornite attraverso documenti scritti e presentati in maniera comprensibile
- B. La famiglia conosce quando e come sarà informata sulle condizioni cliniche e sulle diagnosi eventualmente accertate, sulle cure e i trattamenti programmati, ed è consapevole del processo utilizzato per esprimere il consenso e il proprio diritto a partecipare alle decisioni cliniche
- C. Le informazioni sono fornite al bambino o all'adolescente in relazione alla capacità di comprendere e, quando necessario per rilevanza clinica, i contenuti dei colloqui con il gruppo familiare sono riportati nella documentazione clinica

6. Consenso informato

0. Non sono presenti documenti scritti ed approvati riguardo all'ottenimento del consenso nei pazienti pediatrici.
- A. Il personale è a conoscenza delle procedure stabilite riguardo all'ottenimento del consenso informato
- B. Il consenso è ottenuto in conformità alle procedure vigenti in ospedale
- C. La procedura di acquisizione del consenso dedica particolare attenzione al coinvolgimento del paziente dai 10 anni in su

CONTINUITÀ DELLE CURE E INTEGRAZIONE

I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la **migliore qualità delle cure**. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale.

A tale fine deve essere garantita loro una assistenza globale attraverso la costruzione di una **rete organizzativa** che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia. (1)

Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la **continuità dell'assistenza pediatrica** da parte dell'équipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso. (5)

1.L'urgenza pediatrica in Pronto Soccorso (PS)

- 0. Nel PS non è possibile accedere a consulenza specifica pediatrica
- A. Il personale che lavora in PS è stato formato al pronto riconoscimento delle situazioni critiche ed è periodicamente aggiornato sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare di base per l'età pediatrica
- B. Il personale è formato per l'esecuzione di un triage pediatrico ed è individuato un percorso facilitato e diretto per la consulenza pediatrica 24 ore al giorno
- C. Esiste un PS pediatrico dedicato con accesso diretto 24 ore al giorno

2.Continuità assistenza pediatrica

a) Valutazione e gestione medica del paziente

- 0. Non è definito il processo di valutazione e gestione medica del paziente
- A. Esistono procedure che definiscono i tempi e le informazioni che devono essere rilevati per la valutazione dei pazienti in regime di ricovero
- B. Le procedure comprendono anamnesi ed esame obiettivo e le successive rivalutazioni nel tempo
- C. La valutazione iniziale sfocia in un piano diagnostico terapeutico ed è definita dal pediatra referente/tutor

b) Valutazione e assistenza infermieristica del paziente

- 0. Non è definito il processo di valutazione e assistenza infermieristica del paziente
- A. Le procedure dell'ospedale definiscono i tempi e le informazioni che devono essere rilevate per la valutazione e l'assistenza dei pazienti in regime di ricovero

- B. La valutazione infermieristica comprende la raccolta dei bisogni infermieristici (come ad esempio lo stato sociale, esigenze dettate da cultura e credo, stato nutrizionale, rischio di evento traumatico accidentale) definiti dalla politica ospedaliera; sono documentate le rivalutazioni in cartella
- C. La valutazione iniziale si propone di identificare i bisogni di assistenza infermieristica peculiari del paziente pediatrico e sfocia in un piano assistenziale

3. Continuità delle cure durante il ricovero

- 0. Non è previsto un passaggio di consegne ai cambi turno medico-infermieristici secondo modalità definite
- A. Sono definite le modalità di collaborazione tra servizi e competenze professionali diverse intra-ospedaliere nell'ambito di specifici temi pediatrici
- B. Sono definite le modalità di trasferimento e trasporto protetto all'interno dell'ospedale
- C. L'organizzazione del lavoro prevede l'assegnazione di ogni paziente pediatrico a una definita équipe medico-infermieristica ed è identificato un medico referente/tutor per il paziente per tutta la durata della degenza; sono previsti momenti di discussione all'interno dell'équipe medico-infermieristica

4. Integrazione tra pediatri ospedalieri e PLS/MMG

- 0. Non esiste alcun accordo/ elemento di integrazione tra PLS/MMG e pediatri ospedalieri
- A. Esistono programmi di formazione che coinvolgono in maniera coordinata i pediatri di libera scelta ed i pediatri ospedalieri
- B. Esistono progetti collaborativi con la pediatria territoriale ed è definita la modalità di invio del paziente all'ospedale e alla sua dimissione
- C. Viene valutato periodicamente il rispetto dei percorsi condivisi

5. Continuità delle cure sul territorio e verso altre strutture

- 0. È redatta una lettera di dimissione/trasferimento nel rispetto delle regole definite dall'ospedale
- A. La lettera di dimissione/trasferimento viene illustrata in dettaglio ai genitori ed è presente, quando opportuno, il bambino/adolescente
- B. Il follow-up e ulteriori controlli sono programmati (fissata data controllo) al momento della dimissione
- C. In caso di pazienti con problematiche croniche sono presenti in cartella piani di dimissione con percorsi integrati con il territorio e personalizzati

SPECIFICITÀ DELLE CURE

I bambini e gli adolescenti hanno **diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici** - e mai in reparti per adulti – possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. (EX 4)

I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione **figure specializzate** (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia. (6)

Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il **dolore** e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia. (10)

1.I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici

- 0. Non esiste nessun criterio che guidi il ricovero del paziente pediatrico
- A. Esistono criteri per il ricovero dei bambini e degli adolescenti
- B. Esistono degli standard da rispettare per il ricovero del bambino/adolescente al di fuori dei reparti di pediatria e vengono ridefiniti annualmente
- C. I bambini e gli adolescenti sono ricoverati in reparti pediatrici e possibilmente per fasce omogenee di età

2.Gestione del dolore

- 0. Non è definita la modalità di valutazione, rivalutazione e gestione del dolore nel paziente in età evolutiva
- A. Per tutti i pazienti pediatrici viene effettuato uno screening del dolore
- B. Sono presenti protocolli per la valutazione, rivalutazione e gestione del dolore nel paziente in età evolutiva con definizione dei diversi strumenti in uso
- C. I pazienti con dolore ricevono le cure e l'assistenza in base alle linee guida per la gestione del dolore

3. Specifiche competenze pediatriche

3.1 Fascicoli del personale e job description per tutti gli operatori non medici

- 0. Non esistono job description specifiche riferite all'area pediatrica
- A. Esistono job description relative all'area pediatrica ed è definita la modalità del loro aggiornamento
- B. E' in essere un programma annuale di aggiornamento specificatamente dedicato all'area pediatrica
- C. I fascicoli del personale contengono anche i risultati delle valutazioni annuali

3.2 Credenziali dei medici

- 0. Non esiste un processo per definire le responsabilità ed i livelli di autonomia in ambito di assistenza pediatrica
- A. Esiste un processo esplicito per stabilire le responsabilità ed i livelli di autonomia dei singoli medici
- B. E' in essere un programma annuale di aggiornamento specificatamente dedicato all'area pediatrica
- C. Esiste un processo di valutazione annuale dei medici, in base al quale è discussa la riassegnazione dei ruoli all'interno del reparto

4. Formazione sulle tecniche di rianimazione cardiopolmonare d'urgenza in ambito pediatrico

- 0. Gli operatori sanitari che erogano prestazioni assistenziali non sono stati addestrati nelle tecniche di rianimazione cardiopolmonare d'urgenza o l'addestramento effettuato non è adeguato al tipo di servizio erogato
- A. E' stato addestrato un numero limitato di operatori sanitari oppure la documentazione relativa al superamento del corso o all'eventuale retraining è molto scarsa
- B. Esiste la documentazione a conferma che la maggior parte degli operatori sanitari che erogano prestazioni assistenziali hanno superato l'esame finale a completamento del corso e hanno fatto il retraining negli ultimi due anni
- C. La struttura attua regolarmente delle simulazioni dopo le quali segue discussioni finali ai fini della valutazione dell'attività svolta

LEADERSHIP E MISURE

L'applicazione dei criteri secondo i quali sono stati declinati i 10 principi del Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti di ABIO /SIP presuppone l'avvio nei reparti e negli ospedali di un processo di cambiamento continuo fortemente orientato al rispetto ed al soddisfacimento dei bisogni dei bambini e degli adolescenti con particolare attenzione alla sicurezza degli ambienti e delle cure erogate. E' ben noto che ogni cambiamento genera almeno inizialmente resistenze; i risultati positivi eventualmente conseguiti sono destinati a scemare nel breve periodo se le azioni non sono presidiate con la necessaria incisività e perseveranza da parte di chi ha responsabilità di direzione, a vario livello.

Ancora una volta il ruolo della leadership risulta essenziale per generare comportamenti virtuosi.

All'interno dell'organizzazione sanitaria possono esercitare funzione di leadership tutti coloro cui a vario titolo fanno capo la responsabilità di gestione delle persone (professionisti, altri operatori sanitari) che, riuscendo ad orientarne i comportamenti, concorrono a generare percorsi virtuosi per il conseguimento degli obiettivi di qualità individuati e favoriscono la crescita del gruppo.

Quindi il riferimento non è solo nei confronti dell'Alta Direzione (direttori generale, sanitario, amministrativo) ma anche e soprattutto a livello di direzione di staff (servizio qualità, risk manager, servizio infermieristico) e di unità operativa (direttore di struttura complessa e capo sala).

Il sistema di misurazione è indispensabile in quanto fornisce dati oggettivi per poter contribuire al raggiungimento ed al mantenimento di elevati standard qualitativi.

L'orientamento di chi ha responsabilità di guida nell'organizzazione, la possibilità di misurare e monitorare i risultati conseguiti al fine di avviare i percorsi di miglioramento ogniqualvolta necessario costituiscono condizione irrinunciabile perché un percorso di qualità abbia successo.

L'ambito della misurazione dei risultati rappresenta una sezione particolarmente critica tenuto conto dell'eterogeneità del sistema di offerta di servizi per queste fasce di età.

I bambini e gli adolescenti sono infatti ricoverati in via prevalente in divisioni di pediatria di ospedali non monotematici o, addirittura, in reparti di medicina, chirurgia e di specialità chirurgiche per adulti.

I criteri di questa sezione focalizzano quindi l'attenzione sul sostegno concreto assicurato dalla leadership allo sviluppo di politiche orientate all'accoglienza, all'informazione ed educazione del paziente e della famiglia, all'appropriatezza ed alla specificità delle prestazioni necessarie sempre al bambino qualunque sia la tipologia dell'unità operativa e dell'ospedale in cui viene ricoverato.

Il sistema di monitoraggio effettivamente operativo costituisce il supporto indispensabile per la leadership e per tutti gli operatori per disporre di oggettivi elementi di giudizio.

Le visite di supporto presso i reparti pediatrici, elemento caratterizzante questo percorso, non rappresentano quindi un atto burocratico-formale con valenza ispettiva ma si pongono quale strumento di ausilio e crescita per l'organizzazione attraverso la verifica sul campo delle prassi effettivamente in essere ed il rispetto delle regole definite dall'ospedale stesso.

1. Leadership e cooperazione

- 0. I leader e i responsabili non hanno attivato un meccanismo di cooperazione per la qualità e la sicurezza del paziente pediatrico
- A. I leader e i responsabili creano o condividono una struttura organizzativa o un altro meccanismo atto a promuovere la collaborazione e la cooperazione
- B. I leader e i responsabili definiscono le strategie, le politiche e i piani per la qualità e per la sicurezza del paziente; tale piano è integrato con il piano elaborato dall'ospedale
- C. I leader e i responsabili hanno un processo di supervisione e monitoraggio delle attività e azioni messe in atto

2. Processo di verifica del mantenimento dei requisiti

- 0. Non è strutturato un processo che garantisce il mantenimento del raggiungimento dei requisiti
- A. E' in essere un sistema di autovalutazione periodica dei requisiti che coinvolge i professionisti
- B. E' strutturato un sistema di valutazione della documentazione clinica e di verifiche presso i reparti per valutare la tenuta della documentazione clinica, il grado di conoscenza delle procedure e le prassi in essere
- C. I dati raccolti sono utilizzati per pianificare il miglioramento, interventi formativi o azioni correttive

3. Monitoraggi

Si richiede la raccolta di un indicatore per ciascuna delle aree elencate di seguito

E' strutturato un processo di raccolta dati relativamente alle aree :

- L'area dell'accoglienza e supporto
- L'area diritti ed informazioni
- L'area appropriatezza, continuità delle cure e integrazione
- L'area della specificità delle cure

0. Non è strutturato un processo di raccolta di informazioni (indicatori) per la valutazione dei processi in essere rispetto le aree oggetto di valutazione)

A. Sono definiti alcuni indicatori da tenere sotto controllo

B. Viene effettuata una raccolta periodica (trimestrale/quadrimestrale) dei dati

C. Viene svolta un'analisi dei dati per la valutazione dei risultati conseguiti e la pianificazione delle attività e strumento per la scelta delle priorità delle scelte da valutare e le azioni di miglioramento di intraprendere

4. Sistemi di segnalazione

0. Non è in essere alcun processo di raccolta finalizzato al miglioramento

A. E' in essere un processo per raccogliere e analizzare i reclami, gli elogi ed i suggerimenti dei ricoverati ed i loro familiari

B. Viene rilevata e analizzata su base periodica la soddisfazione dei ricoverati e dei loro familiari e degli operatori

C. E' implementato un sistema per la rilevazione degli eventi avversi legati al processo di cura (incident reporting)

GLOSSARIO

Documenti scritti

Quando sono richiamati nel Manuale rappresentano le regole di comportamento, le regole organizzative che l'ospedale ha definito. L'atteso è un documento scritto, approvato ed aggiornato secondo le modalità definite dall'ospedale.

Documentazione clinica

Si intende tutta la documentazione sanitaria prodotta dai diversi professionisti (medici, infermieri, o altri professionisti sanitari) relativamente all'episodio di cura oggetto di valutazione.

Job description

Rappresentazione della posizione attraverso l'esplicitazione di doveri, responsabilità e condizioni richieste per l'esercizio del compito assegnato in relazione al profilo professionale e la funzione.

Formazione sulle tecniche rianimatorie e retraining

Oltre alla definizione del livello di addestramento del personale è necessario prevedere la ripetizione dei corsi di formazione sulle tecniche di rianimazione cardio-polmonare almeno ogni due anni affinché si garantisca una adeguata preparazione del personale.

Screening del dolore

Il Manuale richiede si identifichi la presenza del dolore in tutti i pazienti che afferiscono all'organizzazione. Questo può essere effettuato attraverso una domanda semplice o attraverso l'utilizzo di scale definite nell'ospedale. Importante che questo processo sia in essere all'accettazione e ripetuto periodicamente durante l'arco del ricovero.

BIBLIOGRAFIA

Celesti Lucia, Peraldo Massimo, Visconti Patrizia. **“La carta dei diritti del bambino in ospedale. Manuale di accreditamento volontario”**. Centro Scientifico Editore (collana Qualità e accreditamento)

Società Italiana di Pediatria. **“Manuale di accreditamento volontario della funzione pediatria ospedaliera”**. A cura di Riccardo Longhi. Centro Scientifico Editore (collana Qualità e accreditamento)

Società Italiana Neonatologia. **“Manuale di accreditamento volontario della funzione specialistica in neonatologia”**. A cura di Mario Maccabruni, Silvano Santucci, Rinaldo Zanini. Centro Scientifico Editore (collana Qualità e accreditamento)

“The International Essentials for Quality and Patient Safety™” - Joint Commission International

“Gli Standard Joint Commission International per l’Accreditamento degli Ospedali”

Gli Ospedali Certificati

Gli ospedali Certificati al 31 dicembre 2015 erano i seguenti

1. [Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano](#)
2. [Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna](#)
3. [Istituto Ospedaliero Fondazione Poliambulanza di Brescia](#)
4. [Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone di Palermo](#)
5. [Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova](#)
6. [Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo](#)
7. [Congregazione delle Suore Infermiere dell'Addolorata Ospedale Valduce di Como](#)
8. [Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Como](#)
9. [Azienda Ospedaliera "Maggiore della Carità" di Novara](#)
10. [Ospedale Maggiore di Lodi](#)

I primi due Ospedali hanno già superato la seconda Certificazione (la durata della certificazione è di tre anni)

Testi a cura di Progea – Stampato da Multimedia Publishing