

Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

15 maggio - 18 giugno

CPP: mito vs realtà.
Quanto ne sai davvero?

#Girocpp2023



Giro d'Italia
delle cure palliative
pediatriche

Un'iniziativa di:



**FONDAZIONE
MARUZZA**
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



Inquadra il QR Code
e scopri il GCPP!

Mito

Le cure palliative pediatriche...
Non servono a niente

Realtà

“Quel rimedio è solo un palliativo”. Troppe volte si sentono frasi come questa!

Nelle CPP la cura non si declina nell'unica prospettiva della guarigione ma in quella della qualità di vita, dando sollievo ai sintomi disturbanti e rispondendo ai molteplici bisogni del minore e dei suoi familiari.

Adoperandosi per il benessere globale del paziente, l'intervento palliativo assume un significato completamente opposto a quello limitato e insufficiente erroneamente attribuitogli.



Mito

Le cure palliative pediatriche...
Sono solo per i minori che stanno morendo

Realtà

È opinione diffusa, anche tra gli operatori sanitari, che le CPP siano legate alle fasi terminali della malattia, quando, cioè, tutti i trattamenti volti alla guarigione sono già stati tentati.

Al contrario, le CPP prevedono l'assistenza fin dal momento della diagnosi di una malattia inguaribile e ad alta complessità assistenziale e proseguono per tutta la traiettoria di malattia, che può durare anni. Possono essere erogate senza interrompere le altre terapie e comprendono anche (ma non esclusivamente) la fine vita.



Mito

Le cure palliative pediatriche...
Non hanno rilevanza scientifica

Realtà

Le CPP non vanno assolutamente confuse con pratiche prive di solide basi scientifiche.

La letteratura prodotta a livello internazionale alimenta un continuo scambio tra ricercatori e clinici con l'obiettivo di aggiornare la comunità scientifica sulle migliori pratiche e strumenti validati.

Se le CPP applicano rigorosi protocolli scientifici nella ricerca, nella clinica mantengono l'elasticità necessaria a costruire attorno a ciascun paziente un percorso di cura "tagliato su misura".



Mito

Le cure palliative pediatriche...
Sono uguali a quelle dell'adulto

Realtà

I bambini non sono adulti in miniatura!

Se è vero che **le CPP condividono obiettivi e principi etici con le cure palliative dell'adulto, allo stesso tempo differiscono per diversi aspetti**, tra i quali: le tipologie di malattie trattate, l'organizzazione delle cure, i bisogni relazionali e sociali che cambiano al cambiare dell'età, il maggiore impatto emotivo e psicologico sul nucleo familiare e sul team curante.



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Curano solo il bambino

Realtà

Quando si scopre che un bambino è affetto da una malattia inguaribile tutta la famiglia si ammala con lui.

Le CPP si fanno carico anche dei **bisogni del nucleo familiare**: formano i membri sui vari aspetti della cura e dell'assistenza; aiutano a gestire sentimenti complessi quali colpevolizzazione, rabbia, depressione, etc. Propongono risposte spirituali nel rispetto di cultura e credo religioso, fanno rete con le realtà e i servizi territoriali per superare situazioni d'isolamento, perdita del lavoro e della sicurezza finanziaria.



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Sono solo per i bambini malati di cancro

Realtà

La maggior parte dei minori che sono seguiti dalle CPP non sono malati di cancro.

Più dell'ottanta per cento dei bambini sono colpiti da malattie non oncologiche che vanno dalle malformazioni congenite, alle sindromi cromosomiche, dalle malattie neurologiche e neuromuscolari, alle insufficienze d'organo. **Queste malattie sono molto varie, eterogenee e rare.** Possono presentare una prognosi di vita limitata (life-limiting), oppure possono avere un trattamento terapeutico che però può fallire (life-threatening).



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Si fanno solo in ospedale

Realtà

Oltre che in ospedale, le CPP, possono essere fatte anche in strutture dedicate, come gli hospice pediatrici, e in ogni sede in cui il bambino socializza (scuola, palestra, villeggiatura).

I servizi di CPP, attraverso una rete professionale capillare e coordinata, si occupano di assistere il bambino e la sua famiglia pianificando con attenzione **la possibilità e l'opportunità di organizzare le cure nel luogo prescelto dal minore stesso**. Solitamente, quando la rete di CPP è attiva, questo luogo è la propria casa.



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Accelerano la morte

Realtà

Famiglie, pazienti (e spesso anche professionisti sanitari!) erroneamente immaginano che le CPP “accelerino la morte”.

Chi si occupa di CPP, invece, sa che, **anche se la patologia di base non può essere guarita, si utilizzerà ogni approccio farmacologico, non farmacologico e tecnologico per prevenire e trattare i sintomi disturbanti**, migliorando così la qualità di vita del minore e riducendo la richiesta di suicidio assistito/eutanasia.



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Non coinvolgono il bambino nelle decisioni di cura

Realtà

Il bambino ha il diritto di essere informato sul proprio stato di salute. È un **dovere professionale del sanitario ascoltare il minore così come informarlo sulla sua malattia e sul piano di cura**, rispettando le sue richieste. Questo passaggio d'informazioni deve essere adeguato all'età, alla situazione clinica e cognitiva.

Coltivare un rapporto di fiducia favorisce l'apertura del piccolo paziente nei confronti dell'equipe curante e la comunicazione diventa uno strumento terapeutico di fondamentale importanza.



Mito

Le cure palliative pediatriche...

Sono fatte da chi ha “buon cuore”

Realtà

Le CPP non hanno una finalità compassionevole, non sono connesse a uno slancio pietoso o di buon cuore, ma devono essere affidate a un intervento qualificato e specialistico, che valorizzi la multidisciplinarietà di tutti di professionisti coinvolti e migliori la gestione della complessità del percorso di cura.

L'equipe professionale, nella sua interezza, rappresenta un elemento centrale per una buona gestione del caso. Infatti, i bambini eleggibili alle CPP, presentano bisogni molteplici ai quali solo personale esperto può dare risposte.



Patrocini:



Con il contributo di:



Un'iniziativa di:



Inquadra il QR Code
e scopri il GCPP!