

Ti ricordiamo che questo materiale  
è di proprietà dell'Autore.  
Come partecipante al  
**XXVIII CONGRESSO NAZIONALE SIMRI**  
questo materiale ti è fornito da SIMRI  
per esclusivo uso personale  
concesso dall'Autore



**XXVIII CONGRESSO  
NAZIONALE SIMRI**  
*Il respiro: scienza e terapia per la salute del bambino*



**Torino, 10-12 ottobre 2024**

 <https://simri2024.centercongressi.com>  Centro Congressi Lingotto • Via Nizza 280 - Torino

*Le cure palliative pediatriche (CPP): ruolo nella gestione delle patologie respiratorie pediatriche*

## **Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle**

***Dott. Francesca Petreschi***

**[francesca.petreschi@opbg.net](mailto:francesca.petreschi@opbg.net)**

UOC Pneumologia Pediatrica e Fibrosi Cistica, Terapia Semintensiva Respiratoria Medicina del Sonno e Ventilazione a lungo termine

Centro di Cure Palliative Pediatriche

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

---

*Le CPP sono una realtà in continua evoluzione che presenta differenze significative rispetto alle Cure Palliative dell'adulto*

- la popolazione di interesse, comprende molte diagnosi di patologie rare e/o specifiche dell'infanzia. Non sempre si riesce a dare un'etichetta precisa e/o il percorso diagnostico può durare anche mesi o anni prima di arrivare a una definizione.
- solo il 25% circa dei pazienti presenta una patologia oncologica;
- la scala temporale in cui ci si muove è estremamente variabile poiché i bisogni di cure palliative possono esaurirsi in pochi giorni così come estendersi per mesi o anche per molti anni;
- il centro della cura non è solo il bambino malato ma si estende all'intera famiglia, in modo più pervasivo ed estensivo rispetto al mondo delle Cure Palliative generali. I genitori sono spesso i caregiver nel contempo devono provvedere ai bisogni della famiglia. Sono spesso gli attori principali delle scelte di cura. I fratelli possono essere particolarmente fragili e vulnerabili e necessitano di supporto.
- vi è una enorme variabilità di bisogni differenti a seconda dell'età del minore, con differenti capacità di comunicazione e comprensione, di partecipazione alle scelte di cura, di educazione e socializzazione, che cambiano nel tempo per il singolo paziente poiché la malattia non ferma la crescita fisica, cognitiva ed emotiva del bambino. Garantire le possibilità di educazione, gioco, socializzazione per il bambino malato è essenziale ed è un diritto legalmente riconosciuto in molti Paesi.

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

1. *Ragioni cliniche*
2. *Ragioni legislative*
3. *Ragioni socio/economiche*
4. *Ragioni etiche*



# *Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle*

---

- 1. Ragioni cliniche*
- 2. Ragioni legislative*
- 3. Ragioni socio/economiche*
- 4. Ragioni etiche*



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni cliniche

---

LETTER TO THE EDITOR

Open Access

### An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy

Franca Benini<sup>1\*</sup> , Mariadonata Bellentani<sup>2</sup>, Laura Reali<sup>3</sup>, Pierina Lazzarin<sup>1</sup>, Lucia De Zen<sup>4</sup>, Federico Pellegatta<sup>5</sup>, Pierangelo Lora Aprile<sup>6</sup> and Gianlorenzo Scaccabarozzi<sup>7</sup>



## Special Article

### International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS



Franca Benini, MD, Danai Papadatou, PhD, Mercedes Bernadà, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marcegaglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD



An international group of experts in PPC has revised the standards of PPC through the GO-PPaCS project (Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards). This article provides this update, considering the diversity of settings and resources, and the emerging challenges in PPC.

1. Bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. (**Patologie life-threatening**). Le cure palliative intervengono quando il trattamento volto alla guarigione fallisce (Es. neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (**Patologie life-limiting**. Es. fibrosi cistica);
3. Bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (Patologie life-limiting. Es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche)
4. Bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Es. paralisi cerebrale, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).
5. Bambini con diagnosi prenatali a prognosi infausta per i quali è prevedibile decesso alla nascita o sopravvivenza di ore o giorni

# Ragioni cliniche: CPP ed eleggibilità

La definizione dell'eleggibilità **non si basa su:**

- Aspettativa di vita
- Tipologia di diagnosi
- Andamento evolutivo degenerativo

Ma sulla presenza di due criteri primari:

1. **Inguaribilità**
2. **Entità dei bisogni assistenziali e dei “bisogni di cura” da essi innescati**

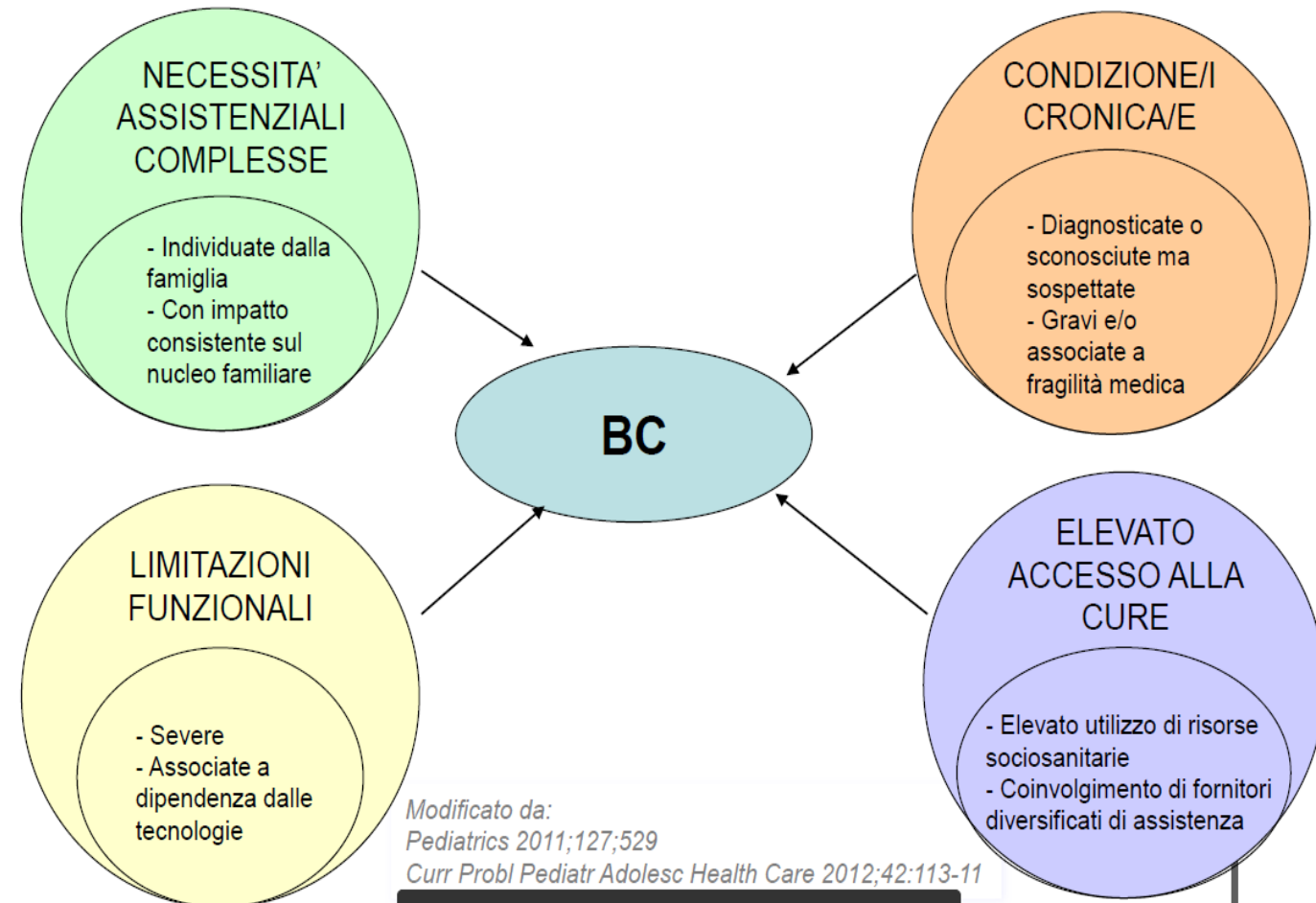


## International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

### 5 categorie di eleggibilità

1. Patologie life-threatening
2. Patologie life limiting, morte precoce inevitabile
3. Patologie life limiting, progressive e invalidanti
4. Patologie croniche ma non progressive
5. Diagnosi neonatali a prognosi infausta

## Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives



## International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

### 5 categorie di eleggibilità

1. Patologie life-threatening
2. Patologie life limiting, morte precoce inevitabile
3. Patologie life limiting, progressive e invalidanti
4. Patologie croniche ma non progressive
5. Diagnosi neonatali a prognosi infausta

**Tab. 1: Principali indicazioni alla ventilazione non invasiva in età pediatrica.**

#### **Malattie neuromuscolari**

Distrofia muscolare di Duchenne  
Atrofia muscolare spinale  
Miopatia nemalinica

#### **Anomalie costali e della gabbia toracica**

Scoliosi giovanile idiopatica e progressiva  
Distrofia toracica asfissiante (lieve)  
Fibrosi cistica avanzata complicata da ipercapnia

#### **Disordini della ventilazione obesità-correlati**

Sindrome di Prader-Willi  
Obesità patologica associata ad apnee ostruttive nel sonno

#### **Sindromi da overlap (ostruzioni delle vie aeree superiori e disfunzioni polmonari restrittive)**

Spina bifida (complicazioni polmonari, malformazione di Arnold-Chiari, disfunzione polmonare restrittiva, ostruzione delle vie aeree superiori)  
Paralisi cerebrale (distonia laringea, disfunzione polmonare restrittiva)

#### **Ostruzione cronica delle vie aeree superiori**

Apnee ostruttive nel sonno complicate da ipercapnia  
Sindrome di Down (ipoplasia mascellare, macroglossia)  
Sindromi craniofacciali con ipoplasia mediofacciale o mandibolare  
Laringo-tracheomalacia

#### **Malattie croniche con ostruzione delle vie aeree**

Fibrosi cistica avanzata

#### **Disordini con ipoventilazione alveolare centrale**

Sindrome da ipoventilazione alveolare centrale congenita (CCHS)  
Ipoventilazione alveolare centrale secondaria

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni socio/economiche

CLINICAL REPORT Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care

American Academy  
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

### Recognition and Management of Medical Complexity

Dennis Z. Kuo, MD, MHS, FAAP; Amy J. Houtrow, MD, PhD, MPH, FAAP; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES

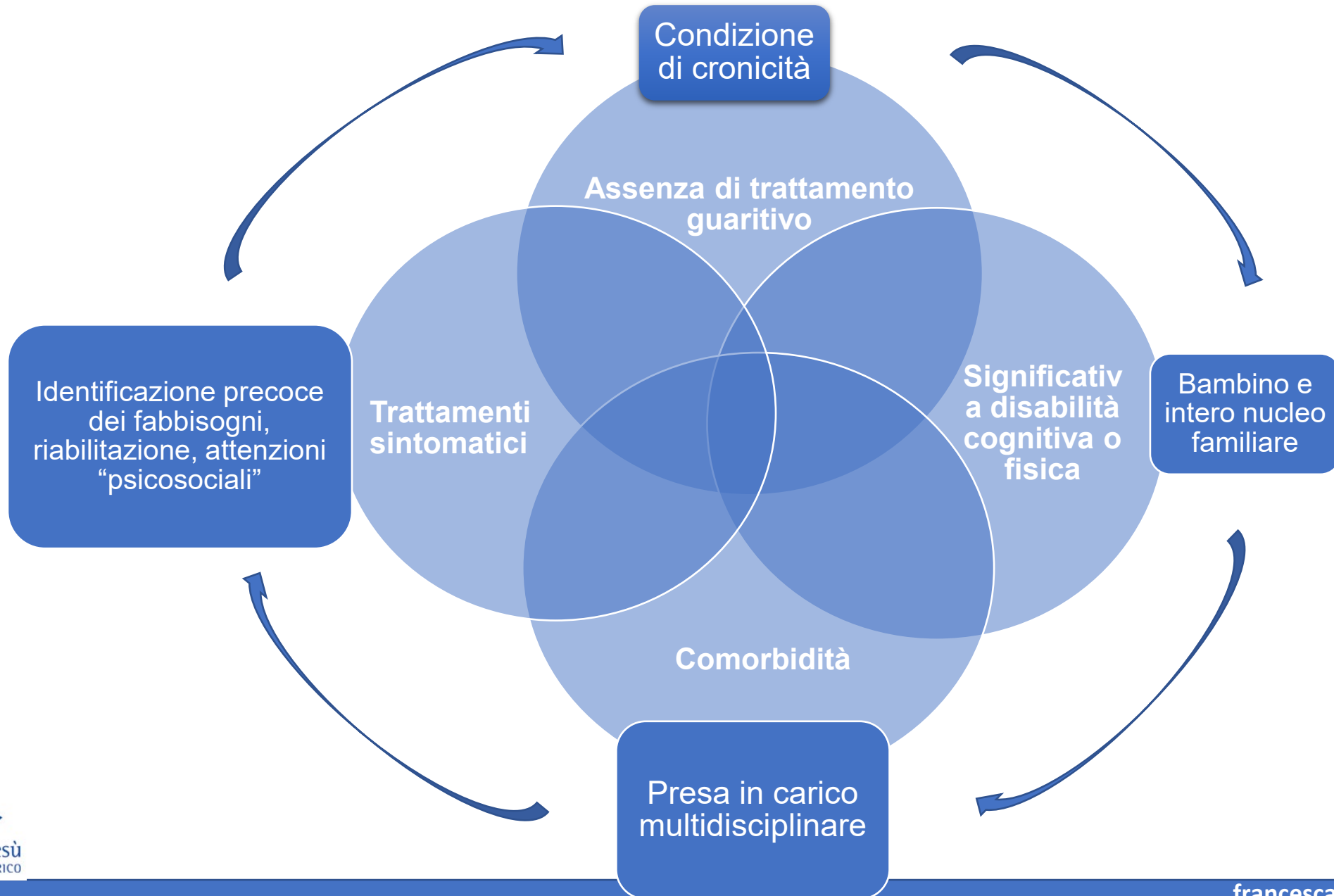


PEDIATRICS Volume 138, number 6, December 2016

- Il 50% delle famiglie di CMC segnalano almeno un bisogno assistenziale insoddisfatto (difficoltà di accesso alle cure, mancanza di aiuto nell'orientarsi nel sistema di assistenza)
- Più della metà delle famiglie di pazienti MC, riferisce di aver dovuto smettere di lavorare e il 57% riferisce di avere problemi finanziari
- il 39,4% dichiara di essere molto insoddisfatto dei servizi medici
- I bisogni delle famiglie di pazienti con patologia cronica sono sottovalutati, in particolare per quanto riguarda l'inserimento in comunità, l'accesso alle cure, la gestione del dolore, i servizi psicologici e la comunicazione interpersonale



# Ragioni cliniche: CPP e pazienti medicalmente complessi (CMC) o «cronici complessi»



# Ragioni cliniche: CPP e pazienti medicalmente complessi (CMC), una popolazione in evoluzione

Received: 28 February 2020 | Revised: 1 January 2021 | Accepted: 29 January 2021

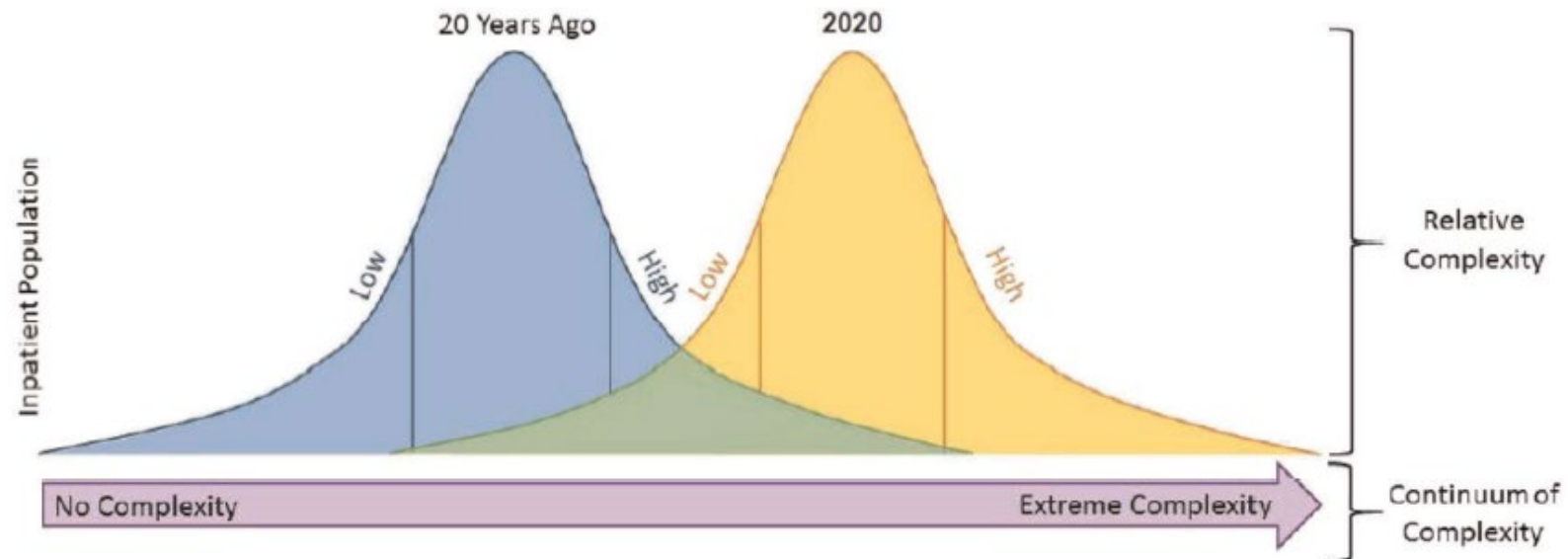
DOI: 10.1111/nuf.12559

CONCEPT ANALYSIS

NURSING AN INDEPENDENT VOICE FOR NURSING WILEY  
FORUM

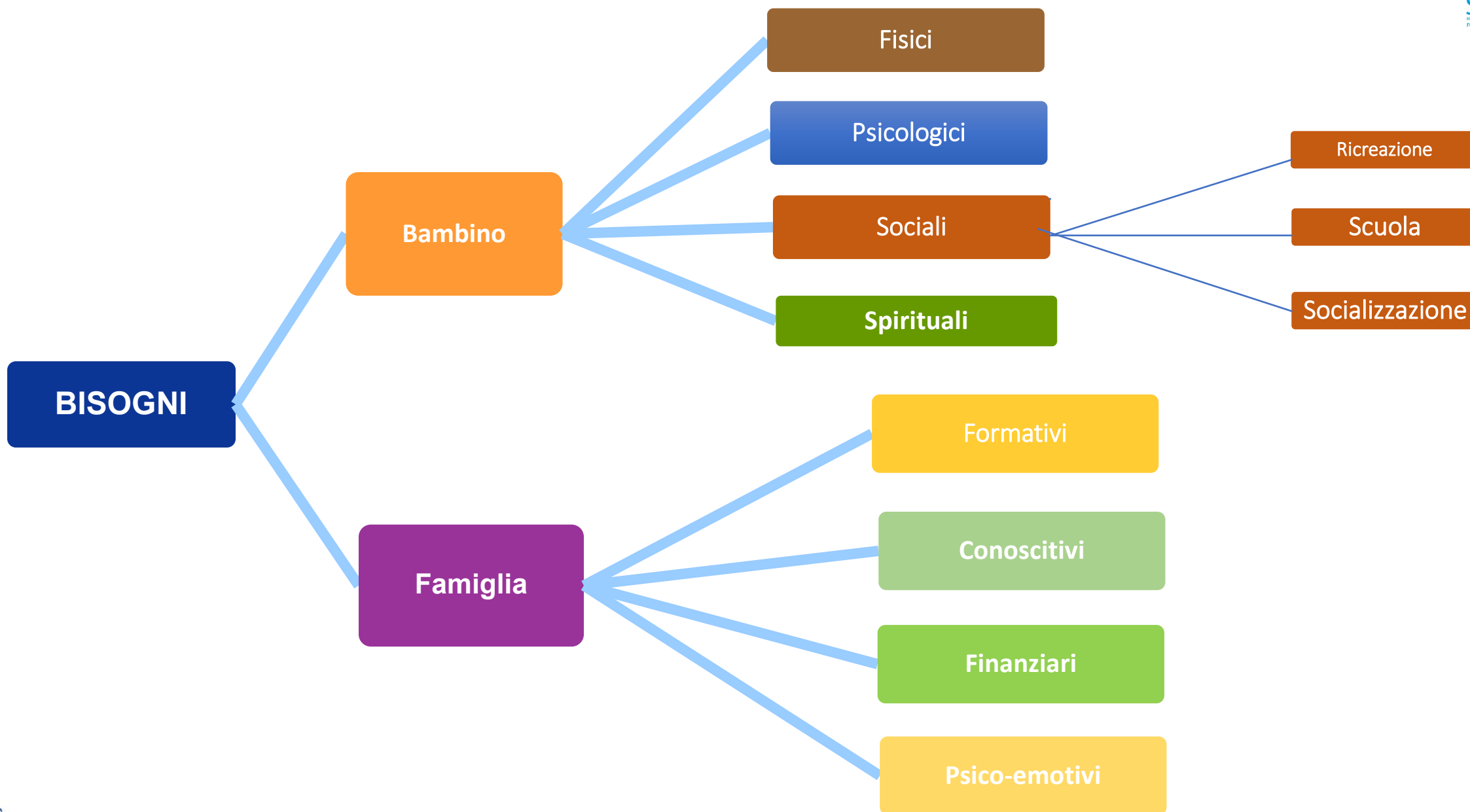
## Children with medical complexity: A concept analysis

Jayne Rogers MSN, NEA-BC, CPHQ<sup>1</sup> | Mary P. Reed PhD, ANP, NEA-BC<sup>1</sup> |  
Kevin Blaine MA(Ed)<sup>2</sup> | Haylee Manning BS<sup>1</sup>

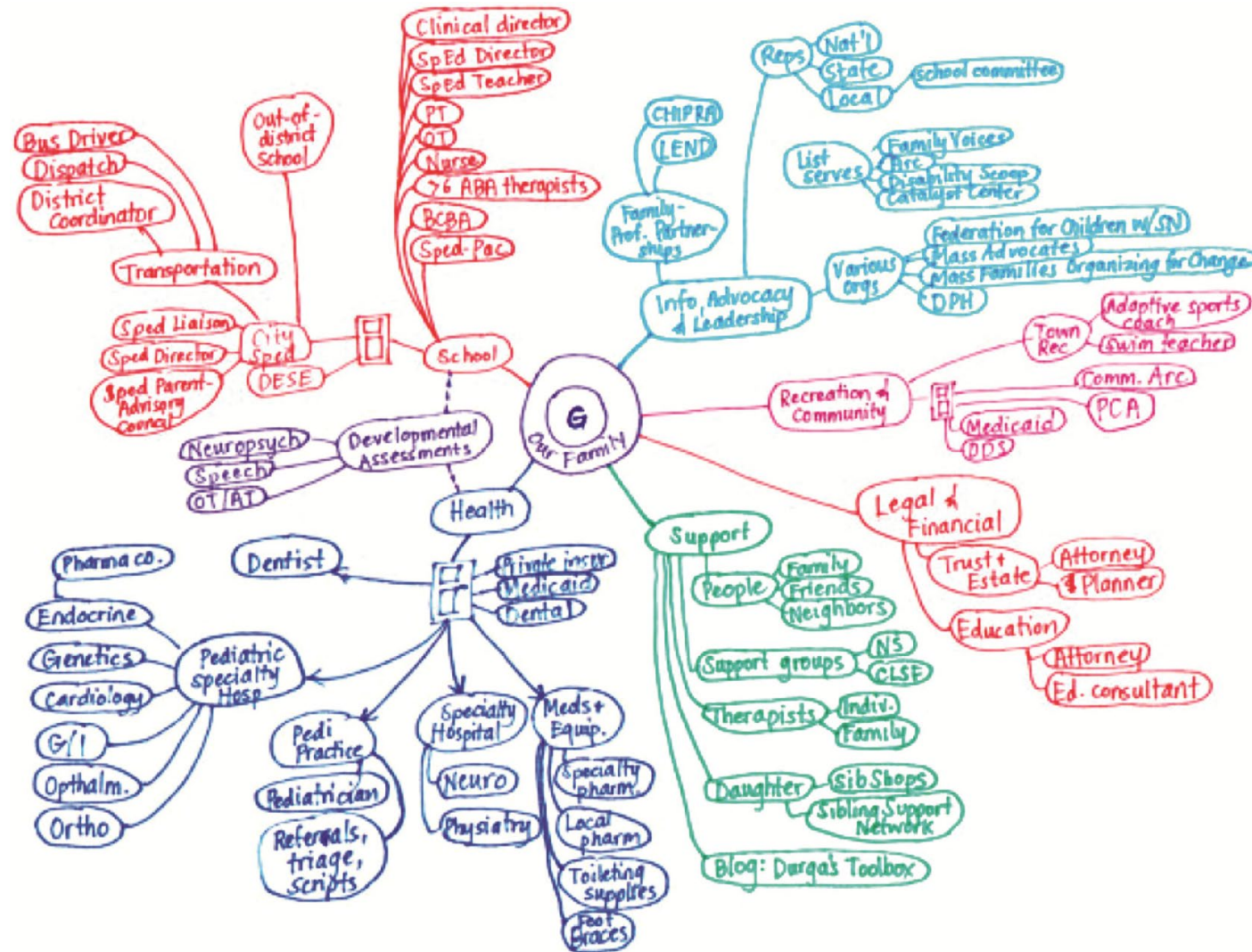


**FIGURE 1** Shift in complexity among pediatric patients [Color figure can be viewed at [wileyonlinelibrary.com](https://onlinelibrary.wiley.com)]

# Ragioni cliniche: entità dei bisogni di cura dei CMC



# Mappa assistenziale disegnata dalla madre di un bambino con complessità medica





CPP = Presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del minore affetto da patologia inguaribile e della sua famiglia, curandone gli aspetti sanitari/assistenziali, psicologici, sociali, economici e religiosi (OMS, 1998)

Ann Ist Super Sanità 2016 | Vol. 52, No. 4: 558-564

DOI: 10.4415/ANN\_16\_04\_16

## Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy

Franca Benini<sup>1</sup>, Marcello Orzalesi<sup>2</sup>, Anna de Santi<sup>3</sup>, Sabrina Congedi<sup>1</sup>, Pierina Lazzarin<sup>1</sup>, Federico Pellegatta<sup>4</sup>, Lucia De Zen<sup>5</sup>, Marco Spizzichino<sup>6</sup> and Enrico Alleva<sup>3</sup>



- Pochi professionisti formati in CPP
- Limitata conoscenza tra i cittadini italiani

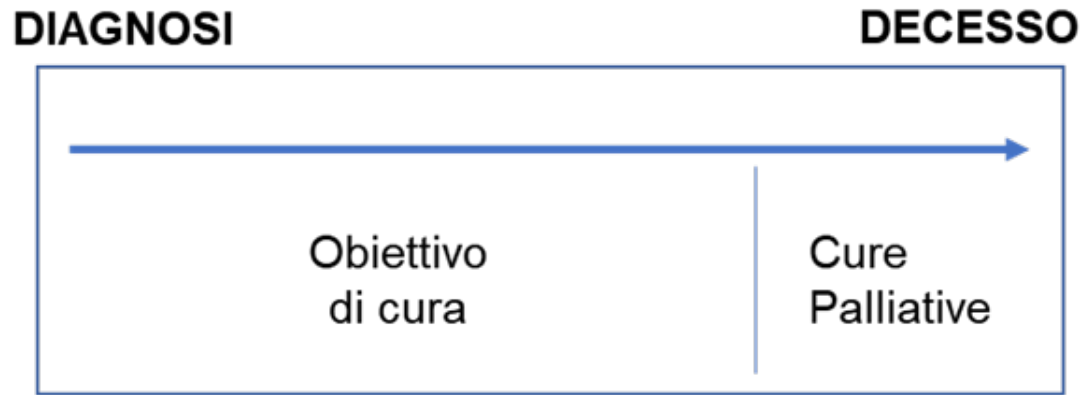
Palliativo nel linguaggio comune è inteso come «inutile», ma in realtà «pallium», che significa «mantello», indica proprio una cura che avvolge la persona nella sua integrità



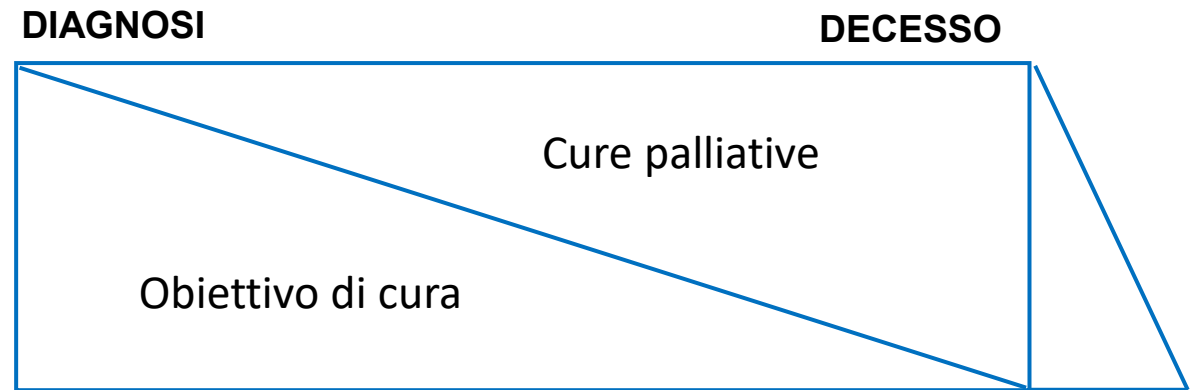
*Fondamentale diffusione e formazione in CPP*



# Vecchio e Nuovo modello di Cpp



**Il modello tradizionale delle cure palliative del Technical Report (WHO Cancer Pain, 1990)**



**Le cure palliative moderne. Dall'identificazione dei pazienti sulla base del tempo-prognosi, all'identificazione sulla base dei bisogni (OMS, 2002)**

*Le cure palliative, prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità, già al momento della diagnosi, facendosi carico di bisogni di paziente e famiglia, fino alla fase di terminalità*





IL CORE CURRICULUM  
IN TERAPIA DEL DOLORE  
E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

IL LAVORO IN ÉQUIPE

CURRICULUM DEL MEDICO,  
DELL'INFERMIERE E DELLO PSICOLOGO

IN COLLABORAZIONE CON



- Strumento di supporto alla formazione di base e specialistica in CPP
- Individua **le otto aree di competenze comuni** tra medico, infermiere e psicologo che si occupano di CPP, mettendo in rilievo il lavoro d'équipe e l'interdisciplinarietà e descrivendo i tre livelli formativi delle CPP



IL CORE CURRICULUM  
IN TERAPIA DEL DOLORE  
E CURE PALLIATIVE PEDIATRICI

IL LAVORO IN ÉQUIPE

CURRICULUM DEL MEDICO,  
DELL'INFERMIERE E DELLO PSICOLOGO



## Tab. 1. Aree di Competenza

- 1 Valutare bambino e famiglia per l'accesso alla Rete di TD e CPP
- 2 Accogliere bambino e famiglia nella Rete di TD e CPP
- 3 Prendere in carico i pazienti e le famiglie nei diversi setting assistenziali della Rete di TD e CPP
- 4 Saper lavorare in équipe
- 5 Saper gestire il sé
- 6 Saper attivare e gestire un centro di riferimento di TD e CPP
- 7 Saper formare in TD e CPP
- 8 Saper fare ricerca in TD e CPP

### Sono stati individuati tre diversi livelli formativi:

- a **livello base**: competenze che il medico, infermiere e psicologo che lavora con il paziente pediatrico deve avere per riconoscere il problema, mettere in atto strategie di valutazione e cura basilari e saper rapportarsi con il centro specialistico di riferimento con cui dovrà condividere la gestione del paziente e della sua famiglia
- b **livello specialistico**: competenze che deve avere il medico, l'infermiere e lo psicologo che si occupa di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore e che deve rispondere a tutti i bisogni clinici, organizzativi, sociali, formativi e spirituali dei bambini con situazioni di dolore complesso e/o eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche, indipendentemente dal tipo di patologia in causa, dall'età e dalla sede dove la malattia viene gestita. Si intende che il Livello B comprende anche il livello A
- c **livello dirigenziale**: competenze specifiche che deve avere il medico che dirige il centro di riferimento e la Rete dedicata di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. Si intende che il Livello C comprende anche i livelli A e B



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni cliniche: obiettivi di cura

---

- **Fornire assistenza proattiva, piuttosto che reattiva**, in modo che gli eventi medici e sanitari critici siano evitati, per quanto possibile:
  - assistenza interdisciplinare
  - formazione e supporto del caregiver
  - attivazione della rete territoriale
  - individuazione e fornitura dei corretti presidi necessari alla domiciliazione
  
- **Identificazione prospettica della complessità assistenziale**
  - esigenze nutrizionali
  - respiratorie
  - supporto tecnologico
  - ausili motori
  - controllo del dolore
  - regolarità del sonno,
  - controllo delle crisi e delle distonie
  - prevenzione e trattamento dei decubiti
  
- **Massimizzare la salute**, la funzione e **il funzionamento familiare**:
  - sostegno psicologico e sociale della coppia genitoriale e dei fratelli



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni cliniche

---

- **Reinserimento in comunità:** attenzioni “psicosociali” per un migliore inserimento tra i coetanei e nella società affinché vengano rispettati i diritti fondamentali della persona
- Coordinamento dell'assistenza con attivazione di **rete territoriale**
- **Pianificazione condivisa di obiettivi di cura**



# Pianificazione condivisa delle cure



## LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006).**.....

### Art. 5.

*Pianificazione condivisa delle cure*

*Atto sanitario normato dalla legge 219/17 che, nell'articolo 5, sottolinea che, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l' équipe sanitaria, sono tenuti ad attenersi, qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.*



# Pianificazione condivisa delle cure

---

- La PCC è, quindi, un diritto dei pazienti: espressione, da un lato, delle aspirazioni di cura della persona e, dall'altro, della responsabilità del medico, chiamato a impegnarsi affinché il paziente sia informato e consapevole e possa esprimere la propria volontà
- Solo una minima parte dei pazienti con patologia cronica complessa riceve una PCC
- Il medico palliativista può agire da «facilitatore»
- La legge 219/17, non specifica quale sia il medico che procede alla stesura della pianificazione condivisa delle cure, perchè **qualsiasi medico** con il quale il paziente realizza una relazione di cura può e deve attuarla
- **Non ci si può**, però, improvvisare: è indispensabile la formazione degli operatori ed lo sviluppo di capacità comunicative

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

---

1. *Ragioni cliniche*
2. *Ragioni legislative*
3. *Ragioni socio/economiche*
4. *Ragioni etiche*



### Costituzione della Repubblica italiana

#### Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

*Nonostante questa pietra miliare, la storia del trattamento del dolore come diritto è molto più recente.*

*Di diritto al trattamento adeguato del dolore si parla per la prima volta nel 1997, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ricorda che "ogni vita umana raggiunge il termine. Garantire che questo avvenga nel modo più dignitoso, attento e **meno doloroso** è una priorità".*



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni legislative

**Non trattare il dolore è una violazione dei diritti umani**

**Prevenzione e cura del dolore basati sull'evidenza scientifica, devono essere una priorità ove si prestino cure ai bambini**

Art. 8. Formazione  
personale medico e sanitario in  
palliative e di terapia del dolore

*Minori e incapaci*



# Ragioni legislative-Hospice pediatrici



- Ha sancito i diritti di cui devono godere i bambini con malattia inguaribile
- Ha declinato un ambito specifico che obbliga tutte le scuole di specializzazione di pediatria a formare i nuovi pediatri, comprendendo un percorso obbligatorio nella gestione della complessità pediatrica e nella terapia del dolore
- Ha sottolineato la necessità di costituire Centri regionali di TD e CPP che gestiscano e coordinino la rete



# Ragioni legislative-Hospice pediatrici



- Rappresentano un punto nodale, un ponte ideale tra l'ospedale e la casa del bambino.
- Si tratta di un ambiente completamente diverso dall'ospedale, articolato in monocali in cui si ripropone la vita di casa.
- Vi si trasferisce la famiglia, non solo il bambino, che qui ricostruisce la propria quotidianità

## Tipologia di ricovero

1. Abilitazione Genitoriale
2. Follow-up
3. Sollievo
4. Terapia del dolore e terminalità

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

---

1. *Ragioni cliniche*
2. *Ragioni legislative*
3. *Ragioni socio/economiche*
4. *Ragioni etiche*



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni socio/economiche

---

**PMCA: Pediatric Medical Complexity Algoritm** (Simon TD et al Acta Pediatr  
2018;18(5):577)

Comprende uno dei seguenti:

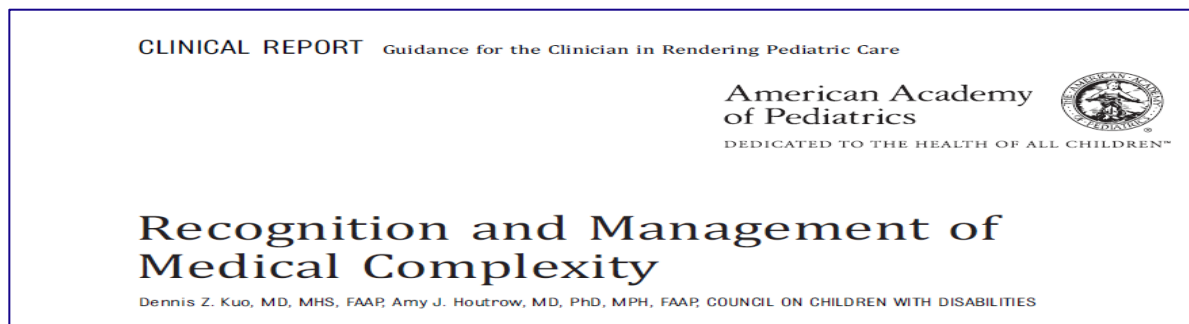
- Significativa patologia cronica che coinvolge 2 o più organi/apparati
- Patologia progressiva, associata a deterioramento dello stato di salute e della aspettativa di vita
- Patologia associata a dipendenza da tecnologia che perduri da almeno 6 mesi
- Patologia metastatica o tumorale progressiva (esclusi pazienti in remissione >5 anni)



*Circa l'1% dei bambini, la maggior parte dei quali sono CMC, rappresentano fino a un terzo della spesa sanitaria complessiva nell'ambito pediatrico*

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni socio/economiche



PEDIATRICS Volume 138, number 6, December 2016

- Saper **individuare** tale popolazione di pazienti e affrontare tempestivamente le loro esigenze, permette di migliorarne la qualità di vita e ottimizzare i costi sanitari, garantendo una assistenza più omogeneamente distribuita
- **Obiettivi** importanti includono:
  - la riduzione dei ricoveri ospedalieri non pianificati
  - la diminuzione degli accessi in pronto soccorso
  - la garanzia dell'accesso ai servizi sanitari
  - la limitazione delle spese per le famiglie
- L'Ospedalizzazione inappropriata delle persone in necessità di cure palliative negli ultimi sei mesi di vita, rappresenta la causa del 70% dei costi sanitari

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

---

1. *Ragioni cliniche*
2. *Ragioni legislative*
3. *Ragioni socio/economiche*
4. *Ragioni etiche*



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni etiche

Le madri di questi bambini, sottoposte ad un alto livello di stress, presentano un rischio di morte doppio rispetto alle madri di bambini sani. Rischio che nello specifico riguarda morti per cancro (40% di rischio aumentato), per malattie cardiovascolari (150%), o “*misadventures*” come incidenti stradali, omicidi, suicidi (200%).

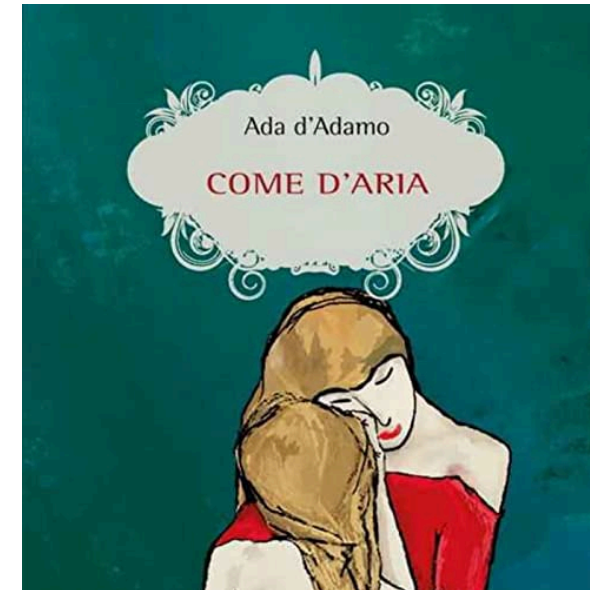
*Fairthorne, J. et al (2014) PLoS ONE 9, e113430.*

*Quando hai un figlio disabile cammini al posto suo, vedi al posto suo, prendi l'ascensore perché lui non può fare le scale, guidi la macchina perché lui non può salire sull'autobus. Diventi le sue mani e i suoi occhi, le sue gambe e la sua bocca: ti sostituisci al suo cervello.*

*.....Non sono io, sono la «mamma di Daria»....entrare nelle corsie degli ospedali significa ogni volta smettere i miei panni e diventare «mamma». Così ci chiamano le infermiere. Non signora. Mamma. Non più donna, non più persona, sono un ruolo, una «funzione di te».*



**Unità di cura paziente-famiglia**



# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni etiche: cure del fine vita

---

La medicina moderna, soprattutto quando si parla di bambini, è spesso investita di aspettative irrealistiche, in grado di provvedere sempre ad una cura, e la morte non è percepita come un possibile e a volte inevitabile outcome, ma come un fallimento dei trattamenti e/o come un errore umano

Fondamentale avere chiaro che **esiste un limite** superato il quale la cura si trasforma in accanimento

Non così chiaro da definire anche all'interno della stessa equipe



LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESISTA RIANIMATORE:  
RACCOMANDAZIONI SIAARTI PER L'APPROCCIO ALLA  
PERSONA MORENTE  
UPDATE 2018

- Le persone morenti meritano attenzione ai propri bisogni e un'assistenza mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte.
- L'obiettivo di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Ragioni etiche: cure del fine vita

Alessandro, ceroidolipofucinosi di tipo 2, deceduto a 17 anni presso il Centro di Cure Palliative di Passoscuro



«Di certo non ho visto ancora il Paradiso, ma vi assicuro di averne frequentato l'anticamera presso il Centro di Cure Palliative.....»

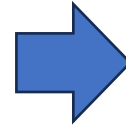
..... Ad oggi ho un solo rammarico quando penso a mio figlio Alessandro, ed è quello di non essere riuscito ad evitargli tanto dolore che invece avrei potuto risparmiargli rivolgendomi molto prima ad un centro di Cure Palliative»

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Conclusioni

---

1. *Ragioni cliniche*
2. *Ragioni legislative*
3. *Ragioni socio/economiche*
4. *Ragioni etiche*



1. *Nuove categorie di pazienti con bisogni complessi e in evoluzione continua che richiedono assistenza multi e interdisciplinare e formazione specifica*
2. *Da un punto di vista legislativo abbiamo tutto ciò che ci serve, ma nella pratica l'accessibilità alle cure palliative pediatriche in Italia è del 18% dei bambini aventi diritto, quindi una quota importante di bambini e famiglie eleggibili, non ha la possibilità di accedere a questi servizi*
3. *Riconoscimento dei pazienti eleggibili e presa in carico adeguata, per una equità di distribuzione di risorse e tutela di pazienti e famiglie fragili*
4. *L'accesso alle CPP e alla terapia del dolore è un diritto, così come ricevere una assistenza mirata e nel rispetto della dignità del fine vita*

# Le cure palliative pediatriche: perché conoscerle

## Conclusioni



- *La cura si deve servire della tecnologia, ma occorre ricordare che prima di qualsiasi macchinario o farmaco, la tecnologia più “rudimentale” ma indispensabile è la relazione*
- *Il colloquio non solo mette a fuoco la diagnosi e crea alleanza terapeutica, ma indirizza l’agire assistenziale*
- *Studi dimostrano che il principale ausilio terapeutico nella malattia grave, è l’ascolto, ma le ricerche attestano che, quando viene comunicata una diagnosi infausta, solitamente il medico parla per l’89% del tempo e chi ascolta non capisce quasi nulla di quanto viene detto perché la «bad news» troppo spesso viene mascherata da parole incomprensibili in modo che il dovere sia assolto, ma la persona non si inquieti*

*DIO CI HA DATO DUE ORECCHIE, MA SOLTANTO UNA BOCCA,  
PER ASCOLTARE IL DOPPIO E PARLARE LA META'*

*Epitteto, filosofo greco*

*PARLARE E' UN BISOGNO, ASCOLTARE E' UN'ARTE*

*J.W. Von Goethe, poeta*

A person is holding a white rectangular sign with both hands. The sign has the word "Grazie" written in a black, elegant cursive font. The person's face is blurred in the background, and they appear to be wearing a blue shirt. The background is a soft-focus green, suggesting an outdoor setting with foliage.

Grazie