

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.



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) il fine vita.

Mito

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

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...
Non hanno rilevanza scientifica

Realtà

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...
Sono uguali a quelle dell'adulto

I bambini non sono adulti in miniatura!



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...
Curano solo il bambino

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...
Sono solo per i bambini malati di cancro

