



Giro d'Italia

delle cure palliative
pediatriche

Un'iniziativa di
**FONDAZIONE
MARUZZA**^{ETS}
CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE



**Ciascuno a suo “nodo”
Insieme siamo rete!**

Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche

#GCPP2024

Ciascuno a suo “nodo”, insieme siamo rete!

Le cure palliative pediatriche (CPP) si occupano di minori con una malattia inguaribile a elevata complessità assistenziale e delle loro famiglie.

In queste situazioni, **sono tantissimi i bisogni a cui è necessario dare risposte** per garantire qualità di vita. Nessuno, singolarmente, può fornirle tutte.

Per questo dobbiamo operare insieme, ciascuno a suo “nodo”, favorendo la creazione e lo sviluppo delle reti di cure palliative pediatriche, previste dalla legge 38/2010.

Ma chi fa parte di questa rete?
Quali le figure coinvolte?
Conosciamole!





NODO COMUNITARIO

Sono tanti i servizi di cui i bambini seguiti in CPP e le loro famiglie hanno bisogno ma, anche se tutto fosse garantito dal punto di vista istituzionale, forse non basterebbe!

L'inclusione può essere assicurata solo se ognuno di noi si impegna a rendere la propria comunità a misura di tutti.

Ciascuno deve fare la sua parte: il mondo del volontariato, i vicini di casa, l'assistente spirituale, i genitori dei compagni.

A volte basta fare attenzione a dove parcheggiamo oppure immaginare l'organizzazione di un evento senza barriere architettoniche.

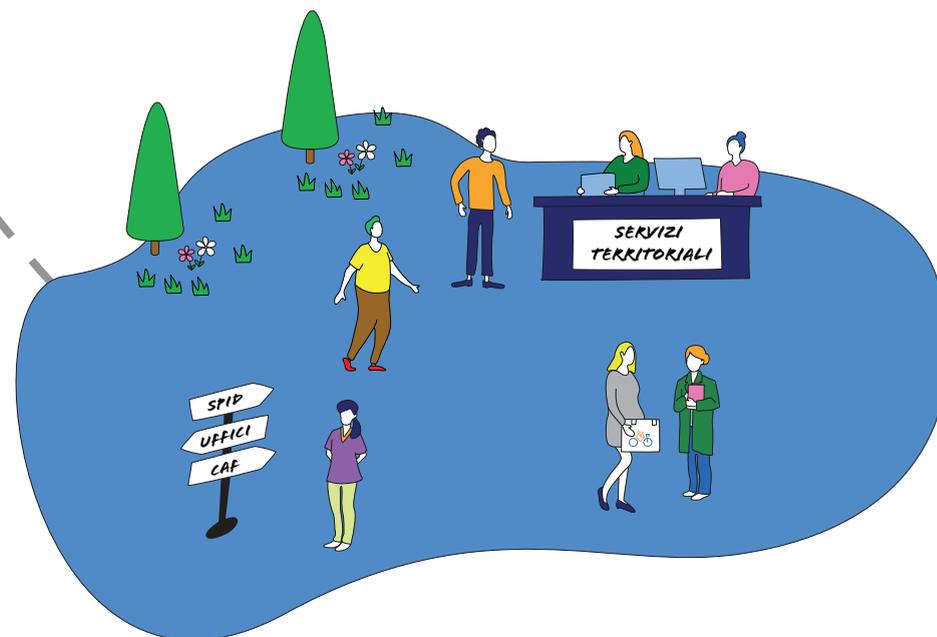
In altri casi la comunità, attraverso figure esperte, può rispondere a domande difficili sul senso della malattia e della vita, come, ad esempio, "perché è successo a me?" fornendo supporto spirituale che aiuti a trovare un significato.

NODO SERVIZI SOCIALI

Quando una malattia inguaribile e complessa arriva in una famiglia la routine quotidiana diventa molto difficile.

Per i genitori è importante avere supporto pratico-organizzativo: ricevere aiuto per il disbrigo delle tante pratiche per accedere ai servizi e ai benefici di legge, per adeguare gli spazi di "vita" in modo che siano senza barriere, per assicura-

re la fornitura di attrezzature sanitarie, etc. **Quando i professionisti dei servizi sociali** (assistenti sociali, operatori territoriali, educatori, etc.) **collaborano con l'équipe di CPP, le proposte possono essere più mirate, adatte e tagliate su misura per ciascuna famiglia**, alleviandole di ulteriori "carichi" che incidono negativamente sulla qualità della vita.





NODO CLINICO

Sono tanti i bisogni clinici da soddisfare, siano essi fisici o psicologici.

Per questo sono molte le figure chiamate a prendersi cura dei pazienti e delle loro famiglie: pediatri, infermieri, psicologi, tecnici della riabilitazione (fisioterapisti, logopedisti, etc.). Ciascuno di questi può operare nel proprio servizio di appartenenza (pediatria, malattie rare, cure domiciliari, etc.) in integrazione con gli altri oppure essere parte di un'équipe specificamente dedicata alle CPP.

I minori in cura spesso dipendono da mac-

chine e tecnologie per mangiare o respirare e sono molte le pratiche che i genitori e i familiari devono imparare per poter assistere al meglio il proprio figlio. **Sono diversi gli specialisti, così come sono diversi i luoghi di cura:** i minori in cure palliative pediatriche devono poter essere curati e assistiti in luoghi diversi, in ospedale, in ambulatorio, in hospice pediatrico e, soprattutto, a casa. Questo si può fare solo se **tutti i nodi della rete collaborano sotto il coordinamento del Centro Regionale di Cure Palliative Pediatriche.**

NODO EDUCATIVO

I bambini e i ragazzi in CPP crescono e cambiano e hanno voglia di realizzare i loro desideri e le loro aspirazioni.

Come tutti hanno il diritto di poterlo fare per costruirsi al meglio il loro percorso di vita. Il luogo privilegiato per la socialità e lo sviluppo personale è la scuola, ma anche le attività sportive e

ludiche possono, assieme ai professionisti sanitari, contribuire al benessere e allo sviluppo personale del bambino/ragazzo. **Gli insegnanti, gli allenatori, i compagni sono importanti per costruire percorsi di inclusione e poter dare loro luoghi, spazi e momenti in cui godere del benessere raggiunto.**



Con il patrocinio di:



Con il contributo di:



In Italia oltre 30.000 minori convivono con una patologia inguaribile e potrebbero beneficiare dei servizi di cure palliative pediatriche. Di questi, ancora troppo pochi riescono ad accedervi. La legge 38/10 sancisce il loro diritto ad essere assistiti dalla Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche che prevede il coinvolgimento di strutture e professionisti diversi, con l'obiet-

tivo di rispondere ai bisogni clinici, psicologici e sociali dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Ad oggi, purtroppo, questa "presa in carico" non è ancora garantita su tutto il territorio nazionale.

Aiutaci a tenere alta l'attenzione sul tema.

Ciascuno a suo "nodo", insieme siamo rete.