

European Association for Palliative Care



Carta Europea delle Cure Palliative per Bambini e Adolescenti



Carta Europea delle Cure Palliative per Bambini e Adolescenti⁽¹⁾

Background

Oltre 21 milioni di bambini e adolescenti in tutto il mondo necessitano di cure palliative⁽²⁾, ma solo il 5-10% di loro ha accesso ai servizi; permangono quindi molte disuguaglianze in questo settore. Si stima che il 2,8% dei bambini che nel mondo necessitano di cure palliative vivano in Europa⁽³⁾. Di questi circa 170.000 muoiono ogni anno con gravi sofferenze e senza alcun accesso ai servizi di cure palliative⁽⁴⁾.



La presente Carta, redatta dal Gruppo di Riferimento Pediatrico dell'EAPC, illustra gli standard per le cure palliative pediatriche, suddivisi in tre aree:

- 1. Le norme di supporto che, secondo l'EAPC, dovrebbero essere un diritto di tutti i bambini affetti da malattie gravi o inguaribili e delle loro famiglie.**
- 2. Le norme di supporto che, secondo l'EAPC, tutte le famiglie che si prendono cura dei bambini affetti da malattie gravi o inguaribili dovrebbero ricevere.**
- 3. Le norme e i principi delle cure palliative per bambini e adolescenti, secondo l'EAPC, dovrebbero essere assicurate in tutti i paesi europei.**

Definizione di Cure Palliative Pediatriche

Il Gruppo di Riferimento dell'EAPC per bambini e adolescenti (GRBA) riconosce la definizione delle cure palliative pediatriche dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)⁽⁵⁾, ovvero:

- Le cure palliative pediatriche sono l'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono anche il supporto attivo alla famiglia.
- Iniziano quando viene diagnosticata la malattia e proseguono indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento diretto alla malattia.
- Gli operatori sanitari devono valutare e alleviare il disagio fisico, psicologico e sociale del bambino.
- Le cure palliative efficaci richiedono un approccio multidisciplinare diversificato che includa la famiglia e utilizzi le risorse disponibili della comunità; possono essere implementate con successo anche se le risorse sono limitate.
- Possono essere erogate nelle strutture ospedaliere, nei centri sanitari territoriali e persino a domicilio.

Obiettivo della Carta

L'obiettivo di questa Carta è definire i principi fondamentali che possano essere utilizzati come strumento per rendere consapevoli i bambini, le famiglie e gli operatori sanitari di ciò che dovrebbe essere per loro disponibile e accessibile e per stimolare lo sviluppo dei servizi di cure palliative pediatriche in Europa

[1] Il termine "bambini e adolescenti" si riferisce a tutti coloro che hanno un'età compresa tra 0 e 18 anni, inclusi i neonati anche in epoca prenatale.

[2] Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management. 53(2):171-177.

[3] Connor SR (Editor) (2020) Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. London, UK.

[4] Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.

[5] <https://www.who.int/>



Carta Europea delle Cure Palliative per Bambini e Adolescenti



European Association for Palliative Care

	Per i Bambini e gli Adolescenti	Per i Genitori/Caregivers*	Per gli Operatori Sanitari e Sociali**
Dignità e Rispetto	<p>Le norme di supporto che il Gruppo di Riferimento per le Cure Palliative per i Bambini e gli Adolescenti dell'EAPC, considera essere un diritto di tutti i bambini affetti da malattie gravi o inguaribili e delle loro famiglie.</p> <p>Ogni bambino dovrebbe essere trattato con dignità e rispetto, indipendentemente dalle sue capacità fisiche o intellettive, e dovrebbe ricevere cure palliative personalizzate e adeguate alla sua età.</p>	<p>Le norme di supporto che il Gruppo di Riferimento per le Cure Palliative per i Bambini e gli Adolescenti dell'EAPC ritiene che tutte le famiglie che si prendono cura dei bambini affetti da malattie gravi o inguaribili dovrebbero ricevere.</p> <p>Ogni famiglia dovrebbe essere trattata con dignità e rispetto e ricevere un programma di sostegno ad hoc, disegnato sui propri specifici bisogni.</p>	<p>Le norme e i principi delle cure palliative per bambini e adolescenti che secondo il Gruppo di Riferimento per le Cure Palliative per i Bambini e Adolescenti dell'EAPC dovrebbero essere applicate in tutti i paesi europei.</p> <p>Dovrebbero essere disponibili adeguate risorse finanziarie per lo sviluppo di cure palliative adeguate all'età del bambino e disegnate su specifici bisogni individuali.</p>
Comunicazione della diagnosi e della prognosi	<p>Ogni bambino dovrebbe ricevere la comunicazione della sua condizione, in modo sensibile e onesto in base alla sua età e capacità di comprensione e tenendo conto delle sue preferenze.</p>	<p>Un approccio sensibile e sincero sarà alla base di tutta la comunicazione con la famiglia del bambino. I genitori dovrebbero essere informati sulla prognosi del loro figlio con chiarezza e onestà, sia durante la gravidanza che in età neonatale o in epoche successive.</p>	<p>La formazione in cure palliative pediatriche e in particolare quella riguardante la comunicazione dovrebbe rappresentare una componente fondamentale dell'istruzione di tutti gli operatori sanitari pediatrici. Dovrebbe essere effettuata una formazione specifica per coloro che lavorano all'interno dei servizi di cure palliative pediatriche di base o specialistiche.</p>
Comunicazione adeguata	<p>Ogni bambino dovrebbe ricevere informazioni in un linguaggio e in una maniera a lui comprensibile.</p>	<p>Ogni genitore dovrebbe ricevere informazioni accurate e pertinenti in un linguaggio che possa comprendere, durante tutta la malattia del figlio, dalla diagnosi fino alla morte e durante il lutto.</p>	<p>Dovrebbero essere disponibili strumenti di informazione e di valutazione standardizzati adattati alla lingua e alla cultura specifiche del bambino e della famiglia.</p>
Mantenere i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie al centro del processo decisionale	<p>Ogni bambino dovrebbe essere ascoltato e coinvolto nel processo decisionale, tenendo conto dei suoi desideri e delle sue capacità di comprensione.</p>	<p>I genitori dovrebbero essere riconosciuti come i caregiver principali, istruiti a svolgere questo ruolo di cura e individuati come partner durante il processo assistenziale e decisionale che coinvolge il loro bambino e la famiglia. Dovrebbero essere incoraggiati e sostenuti nella formulazione di un progetto di Pianificazione Anticipata delle Cure</p>	<p>La Pianificazione Anticipata delle Cure dovrebbe iniziare precocemente fin dalla diagnosi e seguire il decorso della malattia, con particolare attenzione alla pianificazione parallela***, sia per il migliore che per il peggior risultato. Il "miglior interesse" del bambino deve essere l'obiettivo principale. Vanno evitate pratiche futili o eccessivamente gravose evitando l'abbandono terapeutico.</p>
Luogo di cura	<p>Ogni bambino dovrebbe vivere nel miglior modo possibile nell'ambiente da lui scelto, incluso il domicilio. Se il luogo di cura è lontano da casa, il bambino dovrebbe essere in grado di rimanere in contatto con le persone e le cose a cui tiene.</p>	<p>I genitori dovrebbero avere la possibilità di assistere il proprio figlio a casa e, se ciò non fosse possibile, in un ambiente di tipo casalingo("casa lontano da casa"), tenendoli vicini e coinvolti. Quando si prendono cura del loro bambino a domicilio, dovrebbero essere in grado di contattare per un aiuto i servizi di assistenza 24 ore al giorno.</p>	<p>Il personale sanitario di assistenza, le attrezzature e i mezzi di trasporto necessari dovrebbero essere disponibili al fine di garantire alle famiglie la possibilità di scegliere il luogo delle cure di fine vita. Ciò dovrebbe includere il domicilio, l'hospice e l'ospedale.</p>
Gestione dei sintomi	<p>Ogni bambino dovrebbe essere aiutato da professionisti a stare bene il più possibile. Il dolore e i sintomi devono essere gestiti da professionisti esperti in terapia del dolore, unitamente agli specialisti della patologia preesistente. Il bambino dovrebbe avere accesso a tutti i farmaci di cui necessita.</p>	<p>I genitori dovrebbero essere rassicurati sul fatto che il loro bambino sarà curato da specialisti esperti nella patologia del loro figlio, nonché da professionisti della gestione dei sintomi. I farmaci devono essere disponibili ogni qualvolta sia necessario.</p>	<p>I medicinali essenziali per le cure palliative dovrebbero essere accessibili e gratuiti, con formulazioni adatte ai bambini che siano presenti negli elenchi nazionali dei medicinali. Gli ostacoli sistemici e normativi dovrebbero essere eliminati.</p>
Bisogni Spirituali e Psicosociali	<p>E' necessario valutare i bisogni emotivi, psicosociali e spirituali di ogni bambino e prendersene cura. Questo tipo di assistenza dovrebbe essere erogata in modo da ridurre al minimo i cambiamenti nella routine quotidiana.</p>	<p>È necessario provvedere ai bisogni psicosociali, emotivi e spirituali di genitori, fratelli e di tutta la famiglia. Questi dovrebbero ricevere supporto emotivo e, ove appropriato, assistenza in caso di lutto, prima e dopo la morte del bambino, per tutto il tempo necessario. Dovrebbe essere identificato un operatore chiave il cui compito è creare, coordinare e mantenere un'adeguata rete di supporto.</p>	<p>I professionisti delle cure palliative pediatriche dovrebbero essere incoraggiati a lavorare in collaborazione con altre figure e servizi per assicurare un approccio multidisciplinare alle cure del bambino e della famiglia.</p>
Vita quotidiana	<p>Ogni bambino dovrebbe essere aiutato a partecipare alle normali attività di tutti i bambini, come la scuola, il gioco, il tempo libero, gli amici e a mantenere una relazione costante con i fratelli e gli altri membri della famiglia.</p>	<p>Ai genitori dovrebbe essere offerto un "momento di sollievo" in modo che possano prendersi delle brevi pause dall'assistenza quando ne sentono il bisogno. Dovrebbero essere aiutati a sostenere i figli a svolgere le loro normali attività dei bambini.</p>	<p>I servizi di cure palliative pediatriche dovrebbero essere regolamentati a livello nazionale e dovrebbero essere sviluppati strumenti idonei a misurare oggettivamente la loro efficacia e la loro effettiva capacità di venire incontro ai bisogni del bambino e della famiglia.</p>
Cure di fine vita	<p>Ogni bambino, ove possibile e opportuno, dovrebbe essere incoraggiato a parlare delle proprie speranze e prospettive per il futuro, delle proprie scelte in merito alle cure di fine vita e di come desiderano essere ricordati. Dovrebbero essere aiutati ad avere una morte la più dignitosa possibile.</p>	<p>I genitori, i fratelli e la famiglia in generale dovrebbero avere il tempo di discutere riguardo alle cure di fine vita del proprio figlio e anche relativamente all'assistenza dopo la morte, rivedendo il loro Piano di Cura Anticipato e adattandolo a seconda dei casi. Dovrebbero essere coinvolti nel processo di fine vita del bambino e anche in ciò che ne consegue successivamente, secondo i loro desideri.</p>	<p>I professionisti delle cure palliative pediatriche dovrebbero essere in grado di fornire cure di fine vita e post-mortem. Dovrebbero conoscere gli aspetti pratici del processo di lutto ed essere capaci di sostenere le famiglie in questo momento difficile.</p>
Sensibilizzazione della società	<p>La società in generale dovrebbe essere informata sul tema della mortalità in età pediatrica. Ciò dovrebbe includere iniziative di salute pubblica per migliorare la consapevolezza che le cure palliative pediatriche sono mirate a massimizzare il benessere e la qualità di vita, a volte per un lungo periodo (anche anni e decenni). Comprendono anche, ma non si limitano solamente a questo, la dovuta assistenza al momento della morte.</p>		

*Il termine "Genitori e Caregivers" comprende anche altri membri della famiglia, tutori legali, ecc.

**Il termine "Operatori Sanitari e sociali" comprende tutti coloro che operano con i bambini bisognosi di cure palliative compresi i Medici, gli Infermieri, gli Assistenti Sociali, gli esperti di Counseling, i Terapisti del Gioco, gli Insegnanti, i Leader Religiosi, ecc.

***La pianificazione parallela consiste nel pianificare e/o offrire le cure palliative insieme ai trattamenti tesi all'allungamento o al prolungamento della vita affinché il bambino abbia la migliore qualità di vita possibile e nello stesso tempo riconoscere la necessità di pianificare una "buona morte"(Together for Short Lives 2018. A guide to children's palliative care (fourth edition), UK)

Carta Europea delle Cure Palliative per Bambini e Adolescenti

Questa carta si basa su una serie di documenti esistenti, inclusi, i seguenti documenti solamente a titolo esemplificativo:

- Carta per I diritti dei bambini con patologie gravi e ingauribili di ICPCN (2008).
- Carta di Together for Short Lives (2012).
- Carta delle Religioni per le Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Maruzza (2015).
- Carta dei Diritti del Bambino Morente – Carta di Trieste della Fondazione Maruzza (2016).
- Carta dei Diritti del Bambino Inguaribile dell’Ospedale Bambino Gesù (2018).
- Carta della Società Spagnola di Cure palliative Pediatriche (Il Manifesto di Madrid) (2020).
- Carta dell’Associazione Europea per il Bambino in Ospedale (2016).

Inoltre il Gruppo di Riferimento Pediatrico dell'EAPC sostiene gli Standard Internazionali per le Cure Palliative Pediatriche - PPC Standards 2021 (GO-PPaCS Standards)



European Association for Palliative Care

