

“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:

CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La realtà quotidiana conferma che anche i bambini soffrono di malattie inguaribili e che, indipendentemente dall’età, essi possono sperimentare tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che la malattia inguaribile e la morte comportano. Le Cure Palliative rappresentano anche in ambito pediatrico la risposta più adeguata, poiché mirano ad offrire cure competenti e globali dirette ai bisogni del bambino e della sua famiglia.

L’OMS definisce le Cure Palliative pediatriche come “l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia (1993)”. Il bambino senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevate e/o terminale, è un malato elettivo per le cure palliative: l’adeguato controllo dei sintomi, il ritorno a casa e il reinserimento nella sua famiglia e/o, quando non è possibile, l’assistenza in hospice, il supporto alla famiglia, rappresentano per il bambino e la sua famiglia un traguardo particolarmente positivo.

In ambito di Cure Palliative emerge un’incontrovertibile specificità che definisce i bisogni della popolazione pediatrica come spesso dissimili da quelli della popolazione adulta ed anziana. Infatti, la malattia nei bambini e negli adolescenti si presenta più che mai difficile nel gestire e da accettare per tutti i soggetti coinvolti nelle cure (malati, familiari, curanti). A tutt’oggi le Cure Palliative in ambito pediatrico costituiscono un problema clinico – assistenziale – relazionale a cui mancano adeguate risposte organizzative nel sistema sanitario. Tuttavia, esse sono le uniche adatte sia per specificità che per globalità di approccio, costituendo un insostituibile supporto al bambino e alla sua famiglia.

Pertanto affrontare le problematiche della gestione della fase terminale come momento condiviso nell’équipe allargata di cura (area pediatrica e area palliativa) richiede una formazione ed un approccio specifici e mirati.

Finalità dell’iniziativa:

1. migliorare la qualità globale del processo di cura e di assistenza integrando le conoscenze e le modalità operative in ambito sanitario con l’approccio psicologico, garantendo la presa in carico completa delle problematiche incontrate dal paziente pediatrico e dalla famiglia.
2. consolidare i rapporti tra centro di riferimento (Istituto Giannina Gaslini), ospedali locali (reparti di pediatria), strutture territoriali (S.S.D. “Percorsi clinici integrati della donna, del bambino e del minore fragile”, Assistenza domiciliare integrata – ASL 1 Imperiese) e S.S.D. Cure Palliative e Hospice – ASL 1 Imperiese per favorire lo sviluppo della Rete di cure palliative in ambito pediatrico.
3. sviluppare e consolidare nell’équipe multidisciplinare abilità per affrontare le criticità emerse nella relazione con il paziente pediatrico e con i familiari nell’ultimo periodo della vita;

I giornata

- **Modulo I: PRINCIPI GENERALI** (Elementi caratterizzanti le cure palliative pediatriche)

- ore 14.00 **Introduzione** *Mario Cotelessa, Renata Ghizzoni*
Obiettivi del corso *Carlo Amoretti, Giorgio Tubere*
“Perché un corso nel “Ponente”? *Marco Murruzzu*
- 14.15 -14.45 **Lavoro di Gruppo:** suddivisi in due gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo) con due mandati (mandato A e B).
- 14.45-15.00 **“La filosofia delle cure palliative”** *Giorgio Tubere*
- 15.00-15.45 **“Le cure palliative in ambito pediatrico: definizione dei termini e delle problematiche”**
restituzione lavoro “Glossario cure palliative pediatriche”, discussione d’aula, approfondimento teorico (se presente *Franca Benini*, anche se dubito ... altrimenti *Luca Manfredini*)
- 15.45-16.15 **“Cure palliative in pediatria: quali e quanti pazienti ?”**
restituzione lavoro “Definizione della popolazione eleggibile”, discussione d’aula, approfondimento teorico (se presente *Franca Benini*, anche se dubito ... altrimenti *Luca Manfredini*)
- 16.15 -16.30 **pausa**
- 16.30 – 17.00 **Proiezione filmato ”**, discussione d’aula, restituzione
- 17.00 – 17.20 **Lavoro di Gruppo:** suddivisi in due gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo) con due mandati (mandato C e D).
- 17.20-18.00 **“Cure palliative nel neonato, bambino ed adolescente: quali bisogni ?”**
restituzione lavoro “Definire i bisogni assistenziali determinati dall’inguaribilità in ambito pediatrico” discussione d’aula, approfondimento teorico (se presente *Franca Benini*, anche se dubito ... altrimenti *Luca Manfredini*)
- 18.00 -18.15 **Memento e conclusioni della giornata** (*Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere*)

Il giornata

- Modulo II: **CLINICA**

9.00-9.30 **“Cure palliative nel bambino con patologia oncologica in quello con malattia non oncologica: aspetti comuni e differenze”**

restituzione lavoro “Definire differenze e peculiarità del paziente pediatrico con patologia inguaribile oncologica e patologia inguaribile non oncologica” discussione d’aula, approfondimento teorico (Luca Manfredini)

10.00-10.45 **“La patologia oncologica: approccio all’inguaribilità. Bisogni, gestione dei sintomi e dei trattamenti palliativi”**

approfondimento teorico (Luca Manfredini)

10.45 -11.00 **pausa**

11.00-11.45 **“Il bambino con malattia inguaribile non oncologica: peculiarità rispetto al paziente con patologia oncologica”**

approfondimento teorico (Carlo Amoretti)

11.45-13.00 **“Il dolore fisico e la ‘sofferenza’ nel bambino”**

discussione d’aula, approfondimento teorico (Luca Manfredini)

13.00-14.00 **pausa**

14.00-16.00 **“I sintomi disturbanti nel bambino inguaribile: riconoscimento, valutazione e trattamento farmacologico e non farmacologico”**

1. trasfusioni di emocomponenti/emoderivati (Luca Manfredini)
2. sintomi respiratori (Federica Trucco)
3. sintomi gastrointestinali (Giorgio Tubere)
4. idratazione, nutrizione (Giorgio Tubere)
5. sintomi neurologici e neuromuscolari (Carlo Amoretti)
6. depressione, ansia, rabbia, agitazione e delirium (Giorgio Tubere)

discussione d’aula, approfondimento teorico

16.00 -16.30 **pausa**

16.30-18.00 **“Situazioni cliniche particolari in cure palliative pediatriche”**

1. le urgenze/emergenze in cure palliative pediatriche (Federica Trucco)
2. valutazione e gestione dei sintomi del bambino con malattia in fase avanzata: le scelte di fine vita (Giorgio Tubere)
3. sintomi refrattari: la sedazione palliativa - aspetti clinici (Luca Manfredini)

discussione d’aula, approfondimento teorico



18.00 -18.15 Memento e conclusioni della giornata (Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

III giornata

14.00-16.15 **“Utilizzo di presidi in pazienti con patologie croniche complesse”**

1. il catetere venoso centrale: manutenzione e medicazione (Lucia Derosas)
complicanze (Luca Manfredini)
2. gastrostomie, PEG ed ileo-colonstomie (Alessandra Zurlo)
3. tracheostomie (Alessandra Zurlo)
4. la macchina della tosse (Federica Trucco)
5. ventilazione non invasiva (Claudio De Michelis)

approfondimento teorico, esercitazioni pratiche

16.15 -16.30 **pausa**

16.30-18.00 **“La specificità del nursing in cure palliative pediatriche”**

1. le problematiche e l'organizzazione infermieristica in ospedale, sul territorio ed in hospice (Lucia Derosas)
2. l'infermiere di fronte al bambino ed alla sua famiglia, il suo ruolo e le difficoltà relazionali (Lucia Derosas)

discussione d'aula, approfondimento teorico

18.00 -18.15 Memento e conclusioni della giornata (Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

IV giornata

- Modulo III: **ASPETTI PSICOLOGICI e SPIRITUALI del BAMBINO e della FAMIGLIA**

9.00-11.00 “Bambino inguaribile e famiglia: cosa pensano e come comunicare”

- *concetto di malattia e di morte nelle varie fasi della vita* (Barbara D’Ulivo)
- *modificazione dell’immagine corporea* (Luca Manfredini)
- *la comunicazione: parlare con il bambino e con la famiglia* (Barbara D’Ulivo)

discussione d’aula, approfondimento teorico

11.00 -11.15 **pausa**

11.15-12.00 “Quando muore un bambino ...” (Roberto Ravera)

- *il processo di separazione ed il supporto alla famiglia*
- *l’elaborazione del lutto: l’impatto del lutto sulla coppia e sui fratelli*

12.00-13.00 “Se muore un bambino ...”

- *l’inaccettabilità della sofferenza e della morte in età pediatrica* (Barbara D’Ulivo)
- *la dimensione spirituale delle cure palliative pediatriche* (Luca Manfredini)

13.00-14.00 **pausa**

Modulo IV: **DEONTOLOGIA e BIOETICA di FINE VITA**

14.00-15.00 *Principi di bioetica* (Luca Manfredini)

15.00-16.00 *Spunti di deontologia medica/infermieristica*

Lavoro di gruppo: - medici (Luca Manfredini / Carlo Amoretti)

- infermieri / altre figure professionali (Lucia Derosas/ Federica Trucco)

discussione d’aula, approfondimento teorico

16.00 -16.15 **pausa**

16.15 -16.45 *Differenza tra deontologia/etica nell’adulto e nel bambino: il consenso informato ed il processo decisionale* (Giorgio Tubere)

16.45 -17.15 *Bioetica di inizio / fine vita* (Carlo Amoretti)

17.15 -18.00 *la sedazione palliativa: problema clinico o dilemma etico* (Luca Manfredini)

18.00 -18.15 *Memento e conclusioni della giornata* (Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

eventualmente ...

V giornata

Modulo V: **ASPETTI ORGANIZZATIVI**

9.00-10.00 Aspetti normativi nazionali e regionali: *la legge 38/2010 e accordi Stato/Regioni successivi*
(Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

10.00-11.00 Costruzione della rete assistenziale: aspetti di cooperazione tra il centro di riferimento regionale ed i nodi della rete

1. La gestione domiciliare
2. La gestione in ospedale
3. La gestione in hospice
(Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

11.00 -11.15 **pausa**

11.15-12.45 Costruzione della rete assistenziale: aspetti di cooperazione tra il centro di riferimento regionale ed i nodi della rete.

Discussione d'aula (Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

12.45 -13.00 Memento e conclusioni del corso (Carlo Amoretti, Luca Manfredini, Giorgio Tubere)

Valutazione dell'apprendimento

Somministrazione di un Test di ... domande a risposta multipla.

Per il superamento del test finale è necessario fornire la risposta esatta ad almeno l'80% delle domande.

Il tempo dedicato è pari a 15 minuti.

Valutazione del corso

La valutazione del corso avverrà attraverso la somministrazione ad ogni partecipante di un questionario di "Customer satisfaction".

Valutazione della ricaduta organizzativa

Non prevista

Destinatari:

- con crediti ECM:
- medici (pediatri ospedalieri e di libera scelta, medici palliativisti)
 - infermieri (professionali e pediatrici, ospedalieri e territoriali)
 - psicologi
 - fisioterapisti
 - assistenti socio-sanitari
- senza crediti ECM:
- educatori (?)
 - volontari (?)

Docenti:

- Carlo Amoretti Responsabile S.S.D. "Percorsi clinici integrati della donna, del bambino e del minore fragile" – ASL 1 Imperiese
- Mario Cotelessa Direttore Generale ASL 1 Imperiese
- Lucia Derosas U.O.S. Anestesia ed Analgesia in Chirurgia e nelle Specialità Chirurgiche
U.O.C. Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica
Istituto Giannina Gaslini – Genova
- Barbara D'Ulivo Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
Istituto Giannina Gaslini – Genova
- Claudio De Michelis Direttore Struttura complessa di Pneumologia
Ospedale di Imperia ASL1 Imperiese
- Renata Ghizzoni Direttore Area Coordinamento delle attività distrettuali
- Luca Manfredini I.A.S. Terapia Dolore Cronico e Cure Palliative Pediatriche
U.O.S.D. Assistenza Domiciliare e Continuità delle Cure
Istituto Giannina Gaslini – Genova
- Marco Murruzzu Presidente Associazione "Sorridiconpietra.it" Onlus
- Roberto Ravera Direttore Psicologia clinica Asl 1 Imperiese
- Federica Trucco U.O.C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari
Istituto Giannina Gaslini – Genova
- Giorgio Tubere Responsabile S.S.D. Cure Palliative e Hospice – ASL 1 Imperiese
- Alessandra Zurlo U.O.C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari
Istituto Giannina Gaslini – Genova

Segreteria Scientifica:

... ..



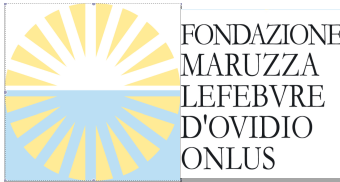
Segreteria Organizzativa:

.....

Con il Patrocinio di:

Già richiesti ed ottenuti

ASL 1
Gaslini



Da richiedere:

Regione Liguria
ARS Liguria
Provincia di Imperia
Ordine dei Medici-Chirurghi ed Odontoiatri di Imperia
Collegio IPASVI di Imperia
LILT
.....

Realizzato grazie al prezioso contributo di:

