



Istituto Giannina Gaslini
GENOVA



**DIAMO QUALITA' ...
... alla VITA !!!**





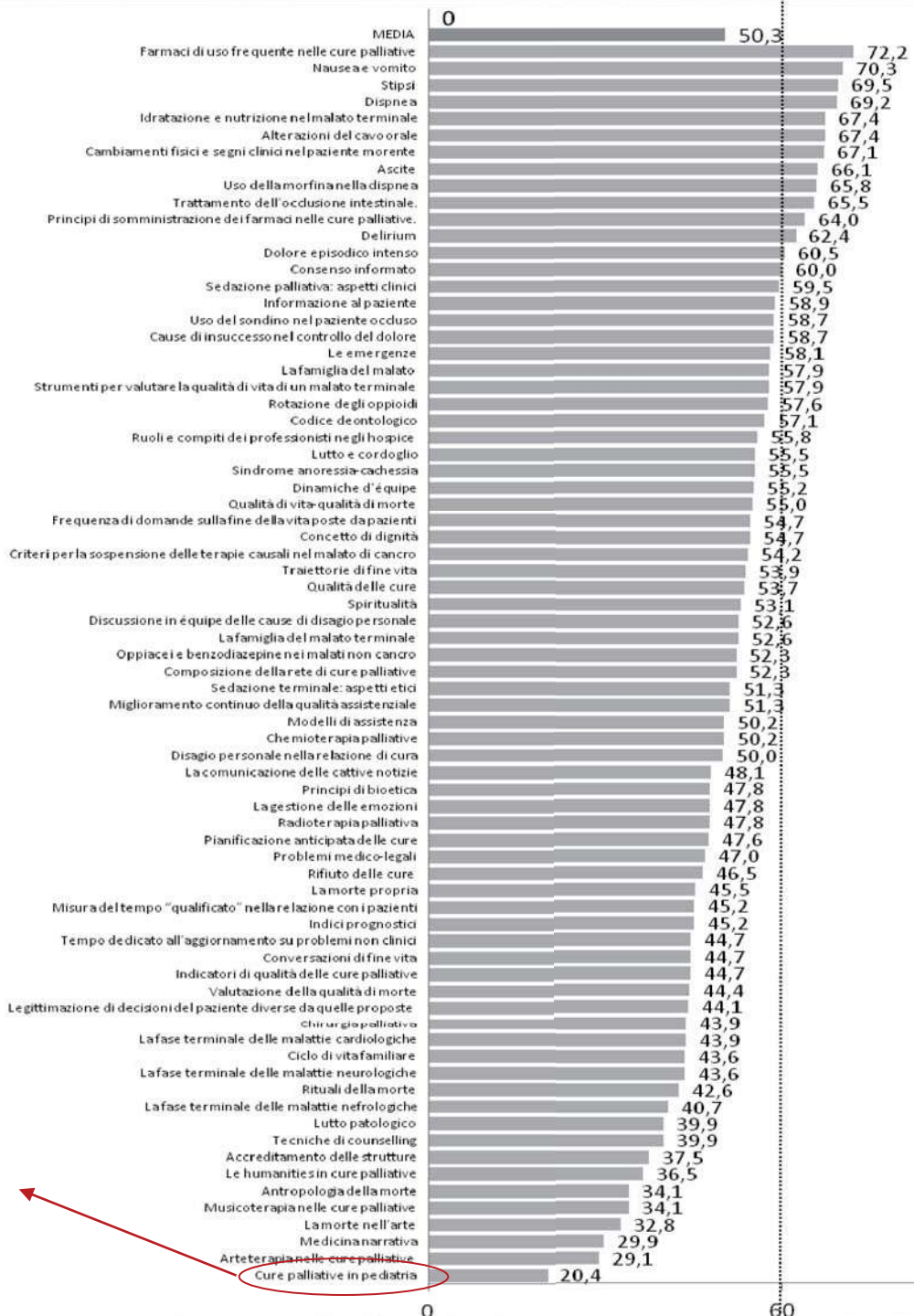
“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:
CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014

31 gennaio 2014

“Principi generali”

15.00	<p>Introduzione Obiettivi del corso “Perché un corso nel “Ponente”?”</p>	<p><i>C. Amoretti</i> <i>C. Amoretti, G. Tubere</i> <i>M. Murruzzu</i></p>
15.15 -15.45	<p>Lavoro di Gruppo: suddivisi in gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo)</p>	
15.45–16.00	<p>“La filosofia delle cure palliative” <i>G. Tubere</i></p>	
16.00-16.45	<p>“Le cure palliative in ambito pediatrico: definizione dei termini e delle problematiche” restituzione lavoro “Glossario cure palliative pediatriche”, discussione d’aula, approfondimento teorico <i>L. Manfredini</i></p>	
16.45-17.15	<p>“Cure palliative in pediatria: quali e quanti pazienti ?” restituzione lavoro “Definizione della popolazione eleggibile”, discussione d’aula, approfondimento teorico <i>L. Manfredini</i></p>	
17.15 – 18.00	<p>Proiezione filmato ”, discussione d’aula, restituzione</p>	
18.00 – 19.20	<p>Lavoro di Gruppo: suddivisi in gruppi multiprofessionali (max 12-15 persone a gruppo)</p>	
19.20-20.00	<p>“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 <i>L. Manfredini</i></p>	
20.00 -21.00	<p>Memento e conclusioni della giornata <i>L. Manfredini C. Amoretti G. Tubere</i></p>	

Autovalutazione delle conoscenze



Cure Palliative in Pediatria 20,4

MALATTIA GUARIBILE nel BAMBINO...

Malattia

**Diagnosi
Terapia**

**Malattia
guaribile**



MALATTIA NON GUARIBILE nel BAMBINO...



Malattia

Diagnosi di inguaribilità - terminalità
Medicina guaritiva ... Medicina palliativa

Diagnosi di inguaribilità - terminalità
Chi è preso in carico?
Competenze?
Organizzazione?
Costi?

Quando a morire è un bambino...

Normalmente” i bambini non muoiono

E' più difficile accettare il fallimento...o..

Bambino Es

Malattia terminale - Cure Palliative
- Accanimento terapeutico -
Mezzi proporzionati e sproporzionati

Medic

terminalità

Diagnosi ?

Quando a morire è un bambino...

Paziente in evoluzione fisica, emozionale, cognitiva...

Difficoltà nel riconoscere il diritto di sapere, decidere, fare...

L'unità inscindibile con i genitori - Alternative

Bambino Famiglia

Terapia

Terminalità

Medico

Approccio?
Terapia?
Preso in carico?

Capacità ed Autonomia decisionale - Comunicare

Quando a morire è un bambino...

Numerosità.... Distribuzione....

Formazione

Diverso concetto di

Qualità della vita

Bambino Famiglia

terminalità

Organizzazione?

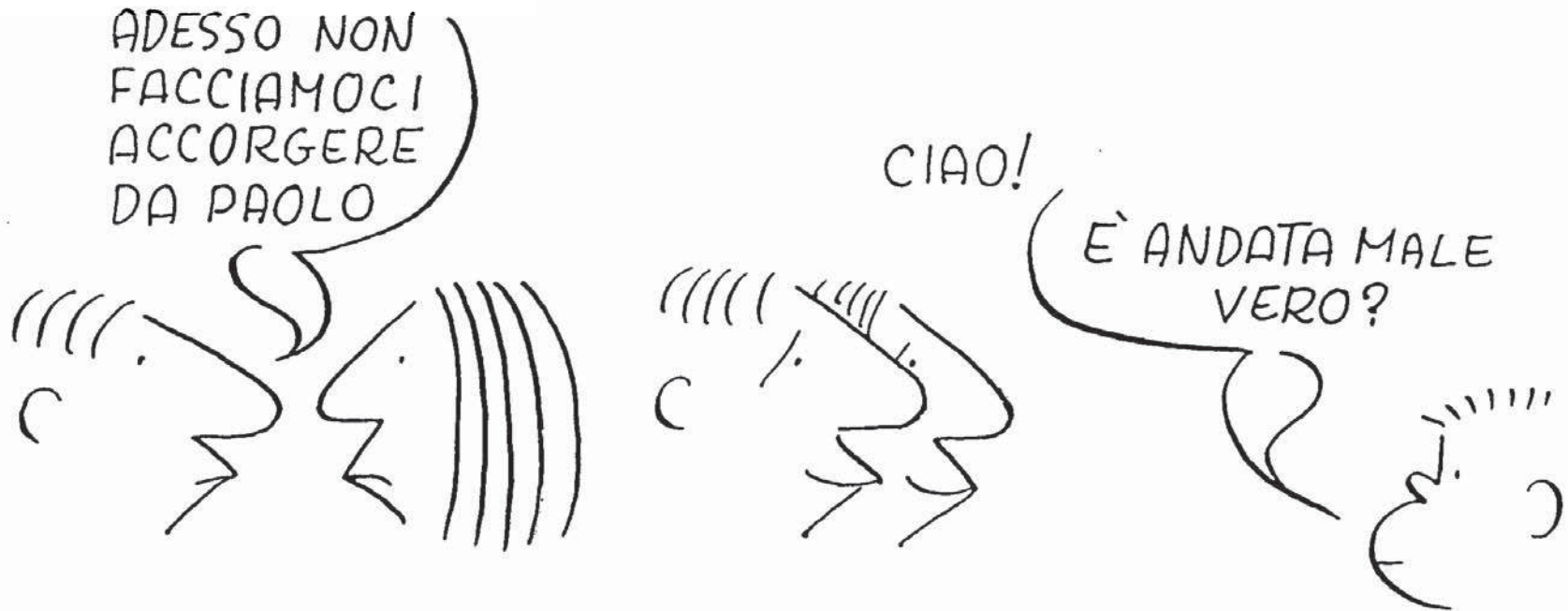
Competenza?

Costi?

M.

**“... Bambina di 8 anni, malata da 4 anni,
secondo me con piena coscienza della
malattia ...”**

Focus Varenna, 3.04.2011



FRATO 96

My Sister's Keeper

la CONGIURA DEL SILENZIO ...



la CONGIURA DEL SILENZIO ...

Nel bambino ???





“ ... Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria.

Il pensiero di un medico è contagioso ...”





LAVORI di GRUPPO



“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:

CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014

Lavoro di Gruppo A: Mandato di Lavoro

GLOSSARIO

Definire i seguenti termini:

- BAMBINO INGUARIBILE
- BAMBINO INCURABILE
- CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE
- ETA’ PEDIATRICA
- CAPACITA’ DECISIONALE
- QUALITÀ DELLA VITA
- SPROPORZIONE TERAPEUTICA

“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:

CORSO sulle CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Sanremo, 31 Gennaio – 1, 14.15 Febbraio 2014

Lavoro di Gruppo B: Mandato di Lavoro

DEFINIZIONE della POPOLAZIONE ELEGGIBILE

In una ASL di 250.000 abitanti:

1. Quale la stima della numerosità di bambini che potrebbero usufruire di Cure Palliative Pediatriche specialistiche? _____
2. Sulla base di quali fattori avete posto la stima? _____
3. Quali, secondo voi, i criteri di eleggibilità alle CPP? _____

Indica con asterisco se le patologie in causa sono eleggibili, secondo voi, alle CPP specialistiche:

Patologia	CPP - s	Altri servizi
S. di Down		
Tumore cerebrale in cui è stata dichiarata l'inguaribilità		
Mucoviscidiosi		
Malattia mitocondriale		
Esiti di prematurità estrema		
Malattia neurodegenerativa		
Malattia di Duchenne (Miopatia)		
Malformazione polmonare in attesa di trapianto		
Sequenza malformativa multiorgano		
Morbo di Pompe		
Mielite trasversa		
Sindrome dell'ipoventilazione centrale		