

# Programma

## 10 dicembre 2012

- 09.00 – 09.30** **Registrazione dei partecipanti**
- 09.30 – 09.45** **Apertura del corso e saluto**  
T. Lanthaler (responsabile progetto Palliative Care – Azienda Sanitaria dell'Alto Adige)
- 09.45 – 10.00** **Introduzione agli obiettivi del corso**  
F. Benini – Discussione d'aula
- 10.00 – 11.00** **Cure palliative in ambito pediatrico: epidemiologia di un problema**  
F. Benini – Proiezione filmato – discussione d'aula – restituzione
- 11.00 – 11.15** Coffee break
- 11.15 – 12.30** **La patologia oncologica: approccio all'inguaribilità**  
L. Manfredini – Discussione d'aula – restituzione
- 12.30 – 13.45** Lunch
- 13.45 – 14.45** **La patologia non oncologica: approccio all'inguaribilità**  
F. Benini – Discussione d'aula - restituzione
- 14.45 – 16.00** **La comunicazione con bambino e famiglia**  
M. Jankovic – Lezione frontale
- 16.00 – 18.30** **Momento di ricaduta nella pratica clinica**  
F. Benini, M. Jankovic, L. Manfredini – Lavoro di gruppo – Discussione d'aula



## 11 dicembre 2012

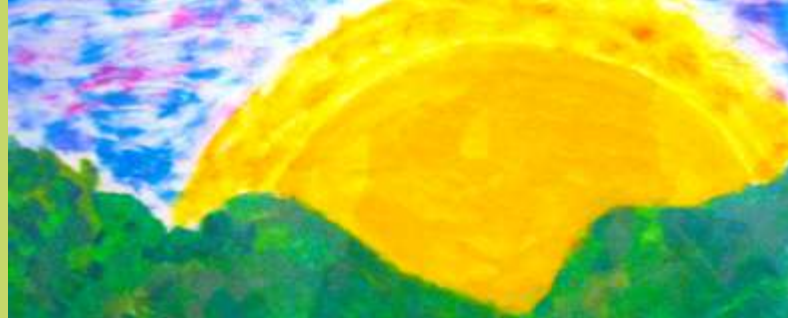
- 08.30 – 11.30** **Il lavoro in equipe ed il rispetto delle professionalità**  
F. Renzi
- 11.30 – 11.45** Coffee break
- 11.45 – 12.15** **Modelli assistenziali: analisi di efficacia ed applicabilità.**  
F. Benini – Presentazione frontale e discussione d'aula
- 12.15 – 13.00** **I partecipanti propongono: ambiti e priorità di intervento**  
F. Benini, M. Jankovic, L. Manfredini, F. Renzi – Discussione d'aula
- 13.00 – 13.15** Consegna e compilazione questionari E.C.M.
- 13.00** Chiusura dei lavori



# La sfida dell'inguaribilità

**CORSO** 10/11 dicembre 2012, Pfarrehim Bolzano  
**Cure palliative pediatriche**

## Cure palliative pediatriche: La sfida dell'inguaribilità



In questi ultimi anni nei paesi Occidentali, l'incidenza della malattia inguaribile e della disabilità è andata aumentando. Il progresso medico e tecnologico ha infatti certamente ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma ha anche aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, senza tuttavia sempre consentire loro la sempre completa guarigione, determinando un notevole incremento di pazienti pediatrici portatori di malattie inguaribili. Le modalità di fornire assistenza ai bambini con malattie croniche, inguaribili, che portano a una morte precoce e/o ad un'esistenza fortemente segnata dalla disabilità, necessitano di un profondo ripensamento sia a livello culturale che organizzativo: l'obiettivo massimo di cura non è la completa guarigione, ma il raggiungimento di un buono stato di salute e di qualità della vita, pur nella malattia.

Questi bambini richiedono un'assistenza socio-sanitaria, che si inquadri in un programma di cure palliative pediatriche.

L'**OMS** definisce le **Cure Palliative Pediatriche** come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. Le cure hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, e il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto ed ideale di assistenza e cura.

Gli operatori avvertono la necessità di avere conoscenze più ampie, strumenti più adeguati e approcci metodologici multiprofessionali e multidisciplinari, che consentano di migliorare l'efficacia e l'appropriatezza delle cure al bambino con patologia inguaribile e/o terminale, nel rispetto dell'individualità e globalità della sua persona e della sua condizione.

Questo bagaglio culturale è da considerarsi parte integrante ed inderogabile della formazione di un professionista impegnato quotidianamente nell'assistenza pediatrica.

**Jankovic Momcilo** medico, specialista in Pediatria, Ematologia, Anestesia e Rianimazione, responsabile del Day-Hospital di Pediatria e di Ematologia Pediatrica della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca

**Manfredini Luca** medico, specialista in Pediatria, impegnato in assistenza domiciliare, cure palliative pediatriche e terapia del dolore pediatrico, Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, Istituto Giannina Gaslini di Genova

**Renzi Fabrizio** medico chirurgo specializzato, psicoterapeuta, vice direttore tecnico del Centro per la Formazione Permanente del Personale nell'Esercito Italiano, responsabile e supervisore di tutti i progetti formativi/selettivi in atto nell'Esercito Italiano

**Destinatari:** Assistenti sociali, infermieri, infermieri pediatrici medici anestesisti, medici pediatri, medici pediatri di libera scelta, psicologi

### Obiettivi del corso:

- ◆ Implementare la conoscenza e favorire la riflessione tra operatori sanitari sulle problematiche cliniche, organizzative, psicologiche, etiche e di comunicazione riguardanti il bambino affetto da patologia cronica-inguaribile.
- ◆ Proporre il modello di lavoro in Equipe in ambito socio-sanitario

**Parole chiave:** bambino, cure palliative pediatriche, cronicità/inguaribilità

**Numero di partecipanti:** 42

### Criteri di selezione:

1 assistente sociale + 1 infermiere/infermiere pediatrico + 1 psicologo + 1 pediatra + 1 anestesista + 1 psicologo/com-prensorio sanitario – ambito ospedaliero  
2-3 pediatri di libera scelta + 1 infermiere/infermiere pediatrico/com-prensorio – ambito territoriale

### Calendario e orario del corso:

10 dicembre 2012 dalle ore 09.30 alle ore 18.30  
11 dicembre 2012 dalle ore 08.30 alle ore 13.00

**Sede del corso:** Pfarrheim Bozen, sala 2, piazza Parrocchia n. 24, Bolzano

### Segreteria organizzativa:

Silvia L'Innocente – Direzione tecnico-assistenziale, tel. 0471 22 36 05, fax 0471 223653. Email: pd@sabes.it

**Iscrizioni:** vedi modulo iscrizione

**Data di scadenza per l'iscrizione:** 31.10.2012

**Crediti ECM:** E' stato richiesto l'accreditamento ECM. Per il rilascio dell'attestato e l'attribuzione dei crediti suddetti è necessaria la frequenza di almeno il 90% delle ore totali del corso ed il superamento delle prove previste.

## Docenti

**Benini Franca** medico, specialista in Pediatria, Neonatologia, Anestesia e Rianimazione, Farmacologia, coordinatrice del Centro Regionale Veneto di eccellenza di Terapia Antalgica e Cure Palliative Pediatriche, membro della commissione ministeriale di terapia del dolore, cure palliative e fine vita in qualità di esperto in ambito pediatrico e coordinatrice del progetto ministeriale per la realizzazione della formazione in terapia del dolore e cure palliative pediatriche, responsabile del Servizio di Terapia Antalgica e Cure Palliative del bambino, Dipartimento di Pediatria e Professore a contratto – Scuola di Specializzazione in Pediatria - Università degli Studi di Padova