

PARTECIPANO

Barbone Fabio

Direttore Scientifico IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste

Blasina Jana

Studentessa in Scienze e Tecniche Psicologiche, volontaria A.I.M.A.C. S.C. Oncologia ASUITs, Trieste

Dorbolò Stefano

Commissario straordinario, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste

Knowles Alessandra

Biologa, ricercatrice a progetto, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste

Gramignola Pierangelo

Presidente Fondazione Guido Berlucci, Brescia

Pierantozzi Piergiovanni

Chimico e Professore Pittura, Arti Grafiche e Ceramica, Bologna

Scarponi Dorella

Medico Psicoterapeuta, Psiconcologa U.O. Pediatria Pession Policlinico S.Orsola Bologna, Coordinatore Società Italiana Psico-Oncologia S.I.P.O. Emilia Romagna e Liguria

Spinozzi Scandola Franca

Una nonna, Bologna

Taucar Valentina

Infermiera pediatrica, master in cure palliative e terapia del dolore. Pronto Soccorso Pediatrico, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo Trieste

Tommasi Luigi Gabriele

Medico e Antropologo, Casa di Cura S. Giorgio, Pordenone

Trua Nelso Vice commissario sanitario IRCCS materno infantile Burlo garofolo Trieste

Vecchi Roberta

Psicologa, Psicoterapeuta Hospice Casa di Cura Pineta del Carso Duino Aurisina, Ts, Direzione Sanitaria IRCCS B. Garofolo Ts, Responsabile Centro Formazione CP e CPP "F.Visintin"

Verzegnassi Federico

Medico Pediatra U.O. Emato Oncologia IRCCS materno infantile Burlo Garofolo Trieste

Responsabili scientifici:

Barbi Egidio, Vecchi Roberta, Zanello Elisa

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

IRCCS Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1, 34137 Trieste
Tel. 040 3785 206

ISCRIZIONI gratuite

Per **interni**: online

Per **esterni**: inviare mail a:

iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it

Obiettivo nazionale: 22 Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socio-assistenziali

Posti disponibili: 80 (50 con ECM e 30 senza ECM)

Crediti : 4 ECM

Professioni accreditate: Medico-Chirurgo (tutte le specialità); Medico privo di specializzazione, Psicologo, Psicoterapeuta; Infermiere; Infermiere pediatrico; Fisioterapista; Logopedista; Educatore professionale; Terapista occupazionale; Terapista della neuro e psicomotricità dell' età evolutiva.

PATROCINI RICHIESTI

Federazione Italiana Cure Palliative

Le Buone Pratiche onlus

Ordine dei Medici Provincia Trieste

Ordine Psicologi FVG

Società Italiana di Cure Palliative SICP

Società Italiana di Psico-Oncologia SIPO



IRCCS materno infantile Burlo Garofolo – Trieste



Associazione Amici Hospice Pineta, onlus



Casa di Cura Pineta del Carso – Duino Aurisina

Presentano

IRCBG_19019 ELABORAZIONE del LUTTO e CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: tra SCIENZA e NARRAZIONE



6 marzo 2019

**Aula Magna
Irccs materno Infantile B. Garofolo Trieste
Via dell'Istria 65/1**

Razionale

Questo incontro è il secondo appuntamento del Progetto “Marzo: il mese delle Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche a Trieste” e rappresenta un intento di attenzione verso tutte quelle persone poste ai margini dell’assistenza dei bambini in complesse condizioni di vita.

La malattia e la morte in età pediatrica è ancora allontanata dalla quotidianità sociale e culturale. Laddove queste condizioni entrano a gamba tesa in una qualunque realtà familiare, esse investono, in vario modo tutti i membri, producendo delle ricadute complesse a cui tutti gli operatori sanitari dovrebbero prestare attenzione.

Le componenti scientifiche hanno investigato a 360° sui bisogni psico-socio-relazionali del neonato-bambino-adolescente con patologie *life threatening* (che minacciano la vita, dove, comunque, esiste un trattamento medico ma, questo, può fallire) e *life limiting* (che limitano la vita e che portano quasi certamente a morte) e dei loro genitori. Una nuova attenzione è rivolta ora ai fratelli. Tuttavia, esistono ancora dei membri della famiglia quasi completamente dimenticati, seppure impegnati in ruoli affatto marginali: i **NONNI**. Questi, nel percorso della malattia e nell’ articolata fase del **LUTTO** provano un **DOLORE CUMULATIVO** inteso come la doppia sofferenza generata per la perdita del proprio nipote e per la sofferenza sperimentata dai propri figli, genitori del bambino deceduto, nonché per la perdita delle differenti e molteplici opportunità del bambino che non hanno avuto modo di conoscere, sperimentare e condividere.

Il seminario vuole sensibilizzare gli operatori che lavorano nelle Cure Palliative di prestare la giusta e dovuta attenzione a tutte le figure parentali coinvolte dalla malattia e sviluppare nuove sensibilità nei confronti dei **NONNI**, genitori di genitori di bambini malati/morenti, acquisire processi di lavoro e mettere a disposizione uno strumento di facile fruizione sia per i sanitari, sia per tutti i membri della famiglia dei bimbi malati.

Questo strumento – una **FAVOLA SCIENTIFICO-NARRATIVA** si avvale di elementi informativi tecnici oltre che di un testo che porta dentro la specificità della palliazione pediatrica utilizzando – in alcuni passaggi – la grammatica trasformativa di N. Chomsky, propria della programmazione neurolinguistica.

Detto materiale scientifico e narrativo va anche a soddisfare quanto disposto nel documento su “Requisiti minimi e modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” emanato dal Ministero della Sanità in data 25 luglio 2012 specificatamente ai programmi di supporto al lutto.

Programma

Segreteria Scientifica: Dorella **Scarponi** *Bologna*, Roberta **Vecchi** *Duino Aurisina, Ts*, Elisa **Zanello** *Trieste*

ore 14.00 Registrazione Partecipanti

Conducono Roberta **Vecchi** *Trieste* con Federico **Verzegnassi** *Trieste*

ore 14.30 Saluti

Fabio **Barbone**, Stefano **Dorbolò**, Nelso **Trua**, *IRCCS materno infantile B. Garofolo Trieste* con Pierangelo **Gramignola** *Fondazione Berlucci Brescia*
videomessaggio di saluto dell’Autorità garante per l’infanzia e l’adolescenza Filomena **Albano** *Roma*

ore 15.00

Verso una sensibilizzazione civile alle cure palliative CP e CPP
Valentina **Taucar** *Trieste*

ore 15.30

Antropologia del lutto
Luigi Gabriele **Tommasi** *Pordenone*

ore 16.10

Elaborazione del lutto in pediatria
Dorella **Scarponi** *Bologna*

ore 16.45

«Come fiore come vento. Piccolo elogio della speranza»
Franca **Spinuzzi Scandola** *Bologna*
Piergiovanni **Pierantozzi** *Bologna*

ore 17.15

Una fusione tra competenze e professionalità differenti
Jana **Blasina** *Trieste*
Alessandra **Knowles** *Trieste*

ore 17.45

«Come fiore come vento» Incontro tra scienza e narrazione
Roberta **Vecchi** *Trieste*

ore 18.00

Gli esperti a disposizione

ore 18.45

Verifica dell’apprendimento e Chiusura dei lavori

