

## Abstract per Poster 5° Giornata di cure palliative

Le raccomandazioni delle cure palliative pediatriche suggeriscono l'inclusione dei fratelli e sorelle per una presa a carico olistica. Tuttavia la letteratura scientifica è povera di articoli che trattano i bisogni specifici di quest'ultimi. La malattia porta inevitabilmente la famiglia a concentrarsi investendo tempo ed energie sul bambino malato; fratelli e sorelle possono così sentirsi esclusi e devono gestire in maniera più o meno autonoma una situazione estremamente dolorosa e complessa. (Chin et al., 2018)<sup>1</sup>

Con l'obiettivo d'integrare e dare maggiore visibilità ai fratelli e sorelle nel 2021 è stata da noi introdotta la valigetta del lutto. Questa viene personalizzata in base all'età e alle passioni dei fratelli e sorelle coinvolti e distribuita nel momento che reputiamo più idoneo tenendo presente i tempi e desideri di ogni famiglia.

La valigia simboleggia inoltre il nostro team koala. Un team dinamico e mobile su tutto il territorio che viaggia fianco a fianco delle famiglie durante il percorso di fine vita mettendo loro a disposizione competenze infermieristiche e interdisciplinari aggiornate. Ad ogni accompagnamento il nostro bagaglio viene preparato con cura e personalizzato secondo le caratteristiche, le esigenze i bisogni e le risorse della famiglia. Ogni viaggio è unico.

---

<sup>1</sup> Chin W., Jaaniste T, Trethevie S. (2018). The role of Resilience in the Sibling Experience of pediatric Palliative Care; What is the theory and Evidence? *Children*, 5(7) <https://doi.org/10.3390/children5070097>