

Quando si parla di fine vita in età pediatrica ci si confronta con uno dei campi più delicati dell'assistenza al bambino con malattia inguaribile o incurabile. Le peculiarità che circondano questa fase della malattia del bambino sono legate principalmente all'innaturalità per i caregiver nella realizzazione che il proprio bambino possa morire prima di un adulto, nonostante la consapevolezza della presenza di una malattia che potrà anche portare a questo momento. D'altro canto, la complessità clinica, spirituale e sociale di questo evento coinvolge inevitabilmente tutta la rete assistenziale del bambino inclusi il resto della famiglia, i servizi sanitari e lo stesso pediatra di base. Ci si trova spesso impreparati alla gestione di un evento del genere che, come purtroppo molto spesso accade, avviene molto di più nell'età pediatrica, rispetto all'età adulta, all'interno di un ospedale; al contrario della normale tradizione della morte di un congiunto, che prevedeva fino a pochi anni fa (e tuttora avviene così nei Paesi in via di sviluppo) l'assistenza del proprio caro fino all'ultimo respiro e an-

# Fine vita dopo l'inizio della vita

che dopo presso il proprio domicilio, all'interno della propria casa con una serie di rituali, oltre che riti propri di ogni tradizione che aiutano spesso anche la fase dell'elaborazione del lutto. Spesso gli stessi curanti non sono compatti nello stabilire quando è il momento di smettere di fare tentativi disperati per trovare una cura e quando è invece il momento di pensare al conforto, alla dignità e alla pace per un bambino e la sua famiglia. Non è assolutamente semplice dare risposta a queste ultime domande e solo un approccio globale e sistematico può offrire risposte, magari non perfette, ma che partono dall'evidenza della letteratura e della pratica clinica e assistenziale di questi bambini e delle loro famiglie.

Giuseppe Pagano  
Uoc Pediatria a  
indirizzo critico e  
patologia neonatale  
Azienda ospedaliera  
universitaria di Verona

## Una storia vera

Mentre ero al pronto soccorso per la seconda volta in 24h perché sentivo muovere meno il mio bambino, sempre rimandata a casa perché i controlli sembravano andar bene, i medici si accorgono di un problema della flussimetria e dal tanto atteso parto spontaneo proposto più volte dal mio ginecologo mi ritrovo a subire il primo squarcio del mio corpo con un cesareo d'emergenza. Nel giro di qualche ora per una complicanza ginecologica mi ritrovo in terapia intensiva e il mio bambino in terapia intensiva neonatale. Chiedo di andare dal mio bambino che mi hanno detto genericamente "nato brutto": che vuol dire "brutto", "ma vi sembra il modo di parlare del mio bambino?". Mio marito non osava dire nulla, mi faceva vedere solo delle foto dove il mio Carlo mi appariva con un tubo in bocca, sembrava dormire, "è sedato" dicevano i medici a mio marito che me lo riferiva nel tentativo di rassicurarmi un po'. Dopo 24h finalmente esco dalla terapia intensiva e nonostante la notte insonne chiedo di vedere Carlo: piccolo, fragile, immobile, gelido, con gli occhi chiusi. I medici dicono che ha avuto un'asfissia perinatale. Prima i giorni e poi le settimane

passano, pieni di fili, tubi, tiralatte per me; i medici tolgono il tubo due volte in quelle settimane per rimetterlo dopo qualche ora. Mi dicono che Carlo non riesce a gestire la saliva, che non respira regolarmente, che la risonanza magnetica del cervello mostra danni corticali e sottocorticali diffusi... "Ma che vuol dire", chiedo? Vuol dire che probabilmente non parlerà, non sentirà, non camminerà e non potrà nutrirsi da solo. Da quel momento io, mio marito e nostra figlia Remi, allora di quattro anni, abbiamo vissuto in terapia intensiva per 22 giorni senza sapere cosa fare con una strada interrotta per sempre, la strada di Carlo, la nostra strada. Qualcuno ci ha proposto le cure palliative pediatriche, avevamo poco a che fare con esse e abbiamo sentito che erano la nostra ultima risorsa; secondo qualche familiare sembrava che coinvolgere le cure palliative avrebbe significato rinunciare a Carlo. Se solo avessimo saputo allora quello che sappiamo ora. Carlo ha trascorso l'ultima settimana della sua vita in un hospice pediatrico. Siamo stati una delle famiglie fortunate che hanno avuto l'opportunità di essere nutrite, guidate e sostenute attraverso l'addio più difficile che avremmo mai detto. Il personale dell'hospice è ora la nostra famiglia allargata e il servizio che hanno fornito a tutta la nostra unità familiare

Le ultime ore, giorni, a volte settimane della vita di un bambino con malattia inguaribile o incurabile rappresentano una sfida per la sua famiglia e i professionisti che fanno parte della rete assistenziale del bambino. Parlare di fine vita in età pediatrica e di interventi non può prescindere dall'analizzare i famosi indicatori di processo necessari per misurare le strategie messe in atto dalla rete assistenziale che si occupa del bambino e della sua famiglia. Prima di questo e prima di decidere quali interventi mettere in atto per gestire al meglio questo aspetto, chi si occupa ogni giorno di cure palliative pediatriche, ribadisce il ruolo del partire dai bisogni del bambino e della sua famiglia.

### Il bambino

I bambini con bisogni complessi sono molto eterogenei poiché, com'è vero che "un bambino non è un piccolo adulto", è altrettanto vero che "un bambino è fatto di tanti bambini" poiché diverse sono le peculiarità delle diverse età pediatriche sia in termini di sviluppo psicofisico, co-

non ha prezzo. Carlo è morto con mamma da una parte e papà dall'altra del suo letto, dopo aver trascorso giorni sentendo l'aria fresca che entrava dalla finestra del giardino dell'hospice, con la sua sorellina maggiore che lo accarezzava ogni giorno mostrandogli tutte le sue bambole. Siamo così grati per la nostra cura di fine vita. In hospice, abbiamo incontrato famiglie che erano in lista d'attesa, alcune avevano figli che sarebbero sopravvissuti in condizioni di disabilità importante, alcune con bambini con malattia senza nome che assomigliavano a Carlo. Commoisi dalla nostra esperienza e testimoniando le lotte degli altri, io e mio marito Francesco abbiamo deciso di cercare di essere una voce per queste famiglie, bambini malati, fratelli e nonni. Abbiamo iniziato a vedere più chiaramente le criticità delle cure palliative, la mancanza di finanziamenti e di consapevolezza e il modo incompleto in cui le cure palliative sono spesso percepite nella comunità. C'è un grande bisogno di più hospice pediatriche e di una presenza più forte di cure palliative nei nostri ospedali pediatrici. C'è l'opportunità di dissipare la paura come abbiamo sperimentato, attraverso l'impegno precoce, l'educazione, e di sostenere in modo proattivo le persone negli ultimi giorni dei loro figli, al momento del loro dolore e oltre.



gnitivo, emozionale e spirituale oltre che della condizione patologica di base a volte priva anche di una etichetta fisiopatologica. Possiamo distinguere quattro gruppi di bambini con i quali chi si occupa di cure palliative pediatriche deve confrontarsi: bambini con patologie *life threatening*; bambini con bisogni clinici complessi; bambini che sono dipendenti dalla tecnologia; bambini con disabilità del neurosviluppo *life limiting*. In ognuno di questi gruppi cambia un po' il ruolo dello stesso bambino e della sua famiglia all'interno del sistema e spesso un bambino può avere in sé le caratteristiche comuni a tutti e quattro i gruppi. Con le diverse età cambiano inoltre gli aspetti relazionali e assistenziali all'interno del sistema bambino-famiglia, con un diverso coinvolgimento dei caregiver e della rete assistenziale che ruota intorno a loro [...]. La sfida dell'assistenza al fine vita in età pediatrica è pertanto, prima fra tutte, l'offrire la competenza nella gestione di questo aspetto che non coinvolge solo co-

noscenze farmacologiche o cliniche, ma soprattutto competenze comunicative e psicosociali necessarie all'approccio efficace al bambino con bisogni complessi e alla sua famiglia. Tanto per citare qualche esempio, in un articolo di circa 10 anni fa pubblicato sul *New England Journal of Medicine* veniva evidenziato come, in una intervista di genitori di bambini deceduti per cancro all'ospedale di Boston, l'89 per cento di essi dichiarava che i loro figli avevano sofferto molto a seguito del ricevimento di trattamenti aggressivi. Questa è una criticità legata all'atteggiamento dei medici che, concentrandosi solo o prevalentemente sugli aspetti curativi, scotomizzano un efficace controllo dei sintomi. D'altronde se il dolore ha accompagnato questi bambini per tutto il corso della loro malattia, nella fase del fine vita costituisce spesso uno dei problemi principali da affrontare e che pesano, più di altri aspetti, sulla qualità del fine vita di questi bambini fino alla capacità di elaborazione del lutto da parte dei genitori.

### La famiglia

I genitori di questi bambini partono da punti di vista molto diversi tra loro anche in base alla patologia del piccolo, alla presenza di una malattia sin dalla nascita piuttosto che alla sua comparsa nel corso della vita di un bambino per loro atteso o considerato come sano. Questi punti di partenza diversi condizionano in qualche modo anche le aspettative dei genitori; alcuni di loro, nel corso della vita del loro bambino con bisogni complessi, hanno assistito a episodi critici con rischio di vita che poi si sono risolti e quindi, di fronte a una pianificazione di cura in corrispondenza del fine vita, si pongono con delle modalità molto diverse fra loro. A volte capita che le famiglie descrivano i loro bambini come sani, non considerando così vicino il momento del fine vita; altre volte, stante la perdita di speranza, in eventi critici nell'arco della vita del bambino si pongono di fronte al fine vita

## La sfida dell'assistenza al fine vita in età pediatrica è, prima fra tutte, l'offrire le competenze coinvolte – competenze cliniche, farmacologiche e soprattutto comunicative e psicosociali

con una sorta di atteggiamento miracolistico con false aspettative, spesso non chiarite dagli stessi curanti: ciò correla spesso con la loro volontà di non accettare questa fase della malattia del piccolo, chiedendo di fare "tutto quello che si può fare" e perdendo di vista i bisogni e la qualità della vita del loro piccolo.

Spesso i medici curanti, con aspettative poco realistiche, contribuiscono a rendere difficile la realizzazione del progetto del fine vita del bambino, mantenendo terapie futili per tutto il tempo fino all'ultimo. A questo si aggiunge la percezione del momento della malattia a due velocità fra il caregiver principale (in genere la madre) e il secondario che, nel momento di affrontare la fase del fine vita, complica il raggiungimento di decisioni condivise fra i due coniugi in merito al prendere le decisioni. Anche la presenza dei fratelli condiziona spesso alcune decisioni, come per esempio il luogo da scegliere per il fine vita; la propria casa viene vista a volte non come luogo preferito per gli ultimi momenti della vita, proprio per la presenza di altri fratelli che, nel percepito dei genitori, vivrebbero male quei momenti, con l'instaurarsi di ulteriori difficoltà per loro dopo la morte del fratellino o della sorellina. [...]

### I tempi del fine vita

Ogni bambino e ogni famiglia dovrebbero essere aiutati a decidere circa una pianificazione del fine vita e dovrebbero essere supportati in tutti gli aspetti e i tempi di questa pianificazione. Nel 2012 un gruppo di esperti ha stilato alcuni punti fondamentali raccolti nella Carta di Trieste dei diritti del bambino morente,

Carta di Trieste dei diritti del bambino morente



proprio per venire incontro prima di tutto al bambino. Quando si parla di “tempi del fine vita” si parla essenzialmente di quattro fasi della presa in carico: prima della morte; al momento della morte; dopo la morte; supporto nell’elaborazione del lutto.

**Prima della morte.** Le criticità di questa fase sono essenzialmente legate alla complessità nel prendere le decisioni e nella gestione dei sintomi. Va da sé che per il primo degli obiettivi è essenziale una adeguata comunicazione che assurge a un ruolo centrale nella relazione fra gli operatori coinvolti nella rete assistenziale e tra questi, la famiglia e il bambino. [...] La più importante abilità da apprendere prima di addentrarsi nella gestione congiunta di un trattamento in tutti gli ambiti delle cure palliative pediatriche è tuttavia la capacità di impegnarsi pienamente per garantire l’instaurarsi di fiducia tra l’équipe, il bambino e la sua famiglia. Nella gestione del processo bisognerebbe cominciare introducendo il bambino e ricapitolandone la storia, passando a come tutto questo possa modificarsi e presentare bisogni diversi da quelli visti fino a quel momento. Ciò consentirebbe di pianificare insieme alla famiglia e al bambino, quando possibile, i passi successivi, verificando in ogni momento che vi sia comprensione delle cose dette, comunicando dove si vuole andare e quali sono gli obiettivi da raggiungere, cioè quella che viene definita una “pianificazione anticipata di cure”. In questa fase i genitori di un neonato possono chiedere quale sarà il destino del proprio bambino o quanto potrà sopravvivere, per cui il ruolo dell’équipe curante deve essere quello di rispondere in maniera onesta, sulla base delle evidenze della letteratura ed evitando derive irrealistiche. Spiegare ai genitori che il loro contributo nelle decisioni assistenziali è importante, ma che non saranno lasciati soli nel prendere le decisioni rafforzando la presenza attiva del team multidisciplinare e del *case*

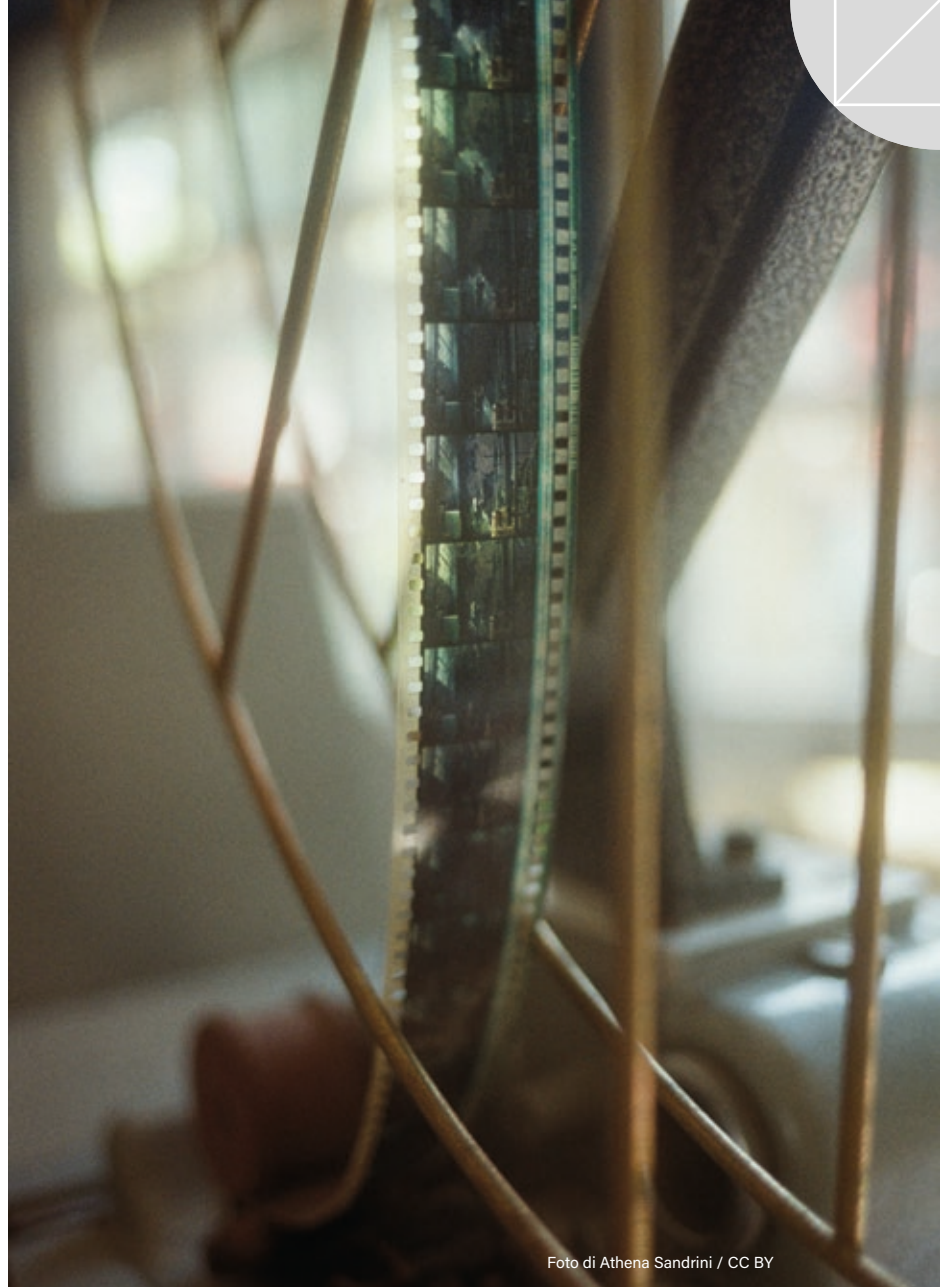


Foto di Athena Sandrini / CC BY

*manager*, fornendo informazioni in merito al ruolo che tale figura ha e che potrebbe cambiare in base ai bisogni assistenziali o al setting di cura. Particolare attenzione andrà offerta agli altri figli che avranno da affrontare diverse criticità, quali la malattia, la morte del loro fratello e gli effetti del lutto su genitori e caregiver. Affrontare il fine vita vuol dire che, una volta individuato, il momento va discusso con i genitori riguardo cosa potrebbe aiutarli e confortarli, esplorando dunque gli aspetti relativi alla spiritualità, la raccolta dei ricordi (fotografie, ciocche di capelli, impronte delle mani) e, in tempi di social, anche i contenuti dei so-

cial media. Va concordato il luogo dove il bambino e la sua famiglia vogliono essere assistiti nel fine vita. Ciò deve tener conto di desideri personali e individuali, valori religiosi, spirituali e culturali, indicazioni dei professionisti sanitari coinvolti nel caso e, non ultimi, due fattori come la sicurezza e la praticità, legati al livello di invasività al quale è sottoposto il bambino. Va esplicitato ai genitori che le decisioni prese possono essere modificate, in particolare il luogo del fine vita; ciò perché a volte i genitori possono cambiare idea o spesso le condizioni del bambino richiedono un cambio di rotta. [...]

**Al momento della morte.** Nei bambini con condizioni *life limiting* o *life threatening* la morte può avvenire improvvisamente oppure no; il bambino può essere collegato macchinari (es. ventilazione meccanica, dialisi) oppure avere una infusione farmaci vaso attivi e/o idratazione. Il compito dell'équipe curante deve essere quello di spiegare ai genitori gli obiettivi dei trattamenti in corso rispetto ai reali bisogni del bambino. Bisognerebbe evitare termini quali “sospensione delle cure o dei supporti vitali” concentrandosi piuttosto sul comunicare tutti quei trattamenti che possono non promuovere il comfort del bambino; la sospensione dei trattamenti di supporto vitale può essere eticamente sostenibile quando il peso del trattamento supera i benefici per il bambino. La stessa nutrizione e idratazione vengono assimilati a trattamenti di supporto vitale e, a tal proposito, uno studio ha dimostrato che i genitori traggono giovamento, in termini di accettazione, dal fatto che il medico li rassicuri sul fatto che il bambino sta morendo per la sua malattia e non per la sospensione di questi trattamenti. Nei casi in cui la sospensione di questi trattamenti non possa essere in alcun modo accettata dai genitori, anche dopo adeguati colloqui, può essere utile il coinvolgimento di un esperto in bioetica, fino al caso estremo dell'affrontare la questione

in sede giudiziaria. Nelle ultime fasi della vita i genitori possono avere nei confronti dei clinici domande del tipo “per favore fate qualcosa”, oppure “non potete aiutare il mio bambino?”: queste frasi vanno contestualizzate nell'enorme carico emozionale che coinvolge i familiari in quel momento, per cui bisogna rassicurare loro sul fatto che si sta facendo ogni cosa per garantire comfort e pace al proprio piccolo, senza modificare il piano di trattamento intrapreso in precedenza insieme a loro. Spesso i genitori, quando il bambino è vicino alla fine della sua vita, cercando un significato e una ragione a quello che sta accadendo, possono chiedere anche in merito alla possibilità di una donazione degli organi. In tal caso il *case manager* può inserire nella rete assistenziale altri professionisti per fornire risposte adeguate a tale quesito.

**Dopo la morte del bambino.** Il momento della dichiarazione di morte del bambino (in genere fatta da un medico vicino alla



## Bisogna ricordare che tutto non finisce con la morte del bambino, ma con un corretto recupero dell'equilibrio familiare

famiglia o dal medico che ha constatato il decesso in ospedale/hospice) definisce una pietra miliare per i genitori nei confronti della transizione attraverso il dolore della perdita: l'empatia del clinico e l'offerta della propria disponibilità hanno un impatto importante sull'elaborazione del lutto. È opportuno non usare termini quali passato o trapassato, ma piuttosto offrire le proprie condoglianze per la perdita del loro bambino lasciando ai genitori tempo e spazio per fare domande. È oltremodo utile permettere ai genitori di prendersi cura del corpo del proprio piccolo (es. fare l'ultimo bagnetto, vestirlo), anticipando loro i cambiamenti ai quali andrà incontro il bambino dopo la morte. A distanza di alcuni giorni è importante organizzare un debriefing con tutti gli operatori che si sono occupati del momento del fine vita e dopo il funerale chiedere ai genitori se desiderano un ulteriore contatto. Sarebbe una buona pratica offrire un controllo a distanza, congiunto, fra alcuni degli attori della rete assistenziale del bambino e della famiglia, esplorando anche la condizione dei fratelli e individuando nella comunità di appartenenza ulteriori servizi che possono essere di aiuto alla famiglia nel processo di elaborazione del lutto.

**Supporto nella elaborazione del lutto.** Cosa succede dopo la morte di un bambino poco dopo la nascita? Le risposte a questa domanda possono essere molteplici. Per sopravvivere a una tale perdita, i genitori devono sopportare l'insopportabile: amore straordinario seguito da dolore straordinario, dolore straziante, tristezza brutale, senso di colpa e solitudine. La maggior parte delle persone è in grado di far fronte efficacemente al dolo-

re senza un ulteriore intervento psicologico. [...] Individuare i genitori a rischio di sviluppo di una elaborazione sbagliata del lutto è fra gli scopi dell'équipe che si è occupata del bambino. A tal proposito, per le morti in epoca neonatale uno score predittivo validato soprattutto nelle madri è il *perinatal grief intensity scale*, di cui esistono anche delle app online, che aiuta gli operatori a individuare precocemente il livello di intensità del lutto e a intervenire tempestivamente. Si sottolinea ulteriormente in questa fase la presa in carico anche dei fratelli del bambino deceduto, che vanno aiutati e supportati adeguatamente nel processo di elaborazione del lutto che può durare anche molto a lungo. Il dolore non ha una linea temporale finita ma è un processo adattivo.

### Conclusioni

La morte di un bambino e i suoi ultimi periodi di vita vanno gestiti con una pianificazione di cure che coinvolge molti attori della rete assistenziale: la collaborazione di curanti, hospice, pediatra di famiglia, reti di supporto locale rappresenta un passo essenziale affinché si realizzi non solo quella che può essere definita una buona morte, ma anche un aiuto a una sana elaborazione del lutto da parte di chi resta. Bisogna ricordare che tutto non finisce con la morte del bambino, ma con un corretto recupero dell'equilibrio familiare, che va sostenuto attivamente da tutta la rete curante e non presente attorno alla famiglia. ▲

*Questo testo è un estratto del primo articolo della serie sul fine vita in pediatria a cura dell'Associazione culturale pediatri – Quaderni acp. La versione integrale con la bibliografia è disponibile online*



Foto di Athena Sandrini / CC BY