

# Fine vita dopo l'inizio della vita

Giuseppe Pagano

UOC Pediatria a Indirizzo Critico e Patologia Neonatale, AOUI Verona

*Che sia visto in termini personali o trans-personali, che si tratti di Paradiso o Nirvana o Happy Hunting Ground o del Giardino del Paradiso, il peso e l'autorità della tradizione sostengono che la morte è solo un'alterazione del nostro stato di coscienza e che la qualità della nostra continua esistenza nell'aldilà dipende dalla qualità della nostra vita qui e ora.*

John Smith

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/incurabile. Le peculiarità che circondano questa fase della malattia del bambino sono legate principalmente alla "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 anche 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 il "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.

Mentre ero al pronto soccorso per la seconda volta in 24 ore perché sentivo muovere meno il mio bambino, sempre rimandata a casa perché i controlli sembravano andare 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 24

ore 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 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 allora 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 un contatto con le cure palliative pediatriche, avevamo poco a che fare con loro 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 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 che avevano figli che sarebbero sopravvissuti in condizioni di disabilità importante, alcuni con bambini con malattia senza nome che assomigliavano a Carlo. Commossi 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 pediatrici 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.

## Introduzione

Le ultime ore, giorni, a volte settimane della vita di un bambino con malattia inguaribile/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 (CPP), 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 in termini sia di sviluppo psicofisico, cognitivo, emozionale e spirituale, sia della condizione patologica di base a volte priva anche di

un'etichetta fisiopatologica. Possiamo distinguere 4 gruppi di bambini con i quali chi si occupa di cure palliative pediatriche deve confrontarsi [Tabella 1]: 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 4 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; da una parte neonati con diagnosi spesso poste in utero di patologie incompatibili con la vita nei quali la complessità assistenziale ruota intorno alla mamma principalmente oltre che al papà e all'intera famiglia, fino a bambini con aspettative di vita brevi e prima che si sviluppi quella consapevolezza cognitiva della propria condizione di bambino o adolescente. 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 conoscenze 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 un'intervista di genitori di bambini deceduti per cancro all'ospedale di Boston, l'89% 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 [1]. 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.

**Tabella 1. 4 gruppi di bambini che hanno maggiori probabilità di una presa in carico da parte delle cure palliative in base alla loro condizione**

Gruppo	Condizione patologica
1	Condizioni "life threatening" per le quali il trattamento terapeutico può essere fattibile ma può fallire. Laddove l'accesso ai servizi di CPP può essere necessario quando il trattamento fallisce, i bambini in remissione a lungo termine o dopo un trattamento terapeutico efficace non sono inclusi (es. tumori, insufficienza d'organo (cuore, fegato, reni) irreversibile)
2	Condizioni nelle quali la morte prematura è inevitabile, in cui ci possono essere lunghi periodi di trattamento intensivo volti a prolungare la vita e consentire la partecipazione di questi bambini alle normali attività (es. fibrosi cistica)
3	Condizioni progressive senza opzioni di trattamento curativo, dove il trattamento è esclusivamente palliativo e può comunemente estendersi per molti anni (es. mucopolisaccaridosi, distrofia muscolare)
4	Condizioni irreversibili, che causano gravi disabilità che portano alla suscettibilità alle complicanze per la salute e alla probabilità di morte prematura (es. paralisi cerebrale infantile grave, esiti di asfissia severa)

**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 volta capita che le famiglie descrivono 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 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. In base a quest'ultimo punto c'è da dire che, mentre per l'adulto la preferenza del miglior luogo in cui morire è la propria casa, nel caso del bambino le evidenze a tal proposito sono contrastanti [2]. A volte anche il livello della tecnologia con la quale è assistito il piccolo può condizionare la scelta dei genitori di portarlo in ospedale o in un hospice, ma su questa scelta più di tutto interviene la paura di essere "soli" in quel momento.

**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 [Tabella 2]. Nel 2012 un gruppo di esperti ha stilato alcuni punti fondamentali raccolti nella carta dei diritti del bambino morente proprio per venire incontro prima di tutto al bambino [Tabella 3]. Quando si parla di "tempi del fine vita" si parla essenzialmente di 4 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 un'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. Particolare cura dovrebbe essere data al linguaggio del corpo e alle capacità comunicative non verbali, alla capacità di ascolto, alla capacità di rimanere in silenzio, alle domande aperte e mirate, alla capacità di costruire un rapporto di fiducia sempre rispettoso dell'altro. I familiari del bambino e, quando possibile, lo stesso bambino dovrebbero essere coinvolti e aiutati nel prendere le decisioni, tenendo a mente che ogni famiglia reagisce in maniera diversa e ha bisogno di ricevere informazioni, anche in più momenti, nelle differenti fasi di questo

**Tabella 2. Obiettivi della pianificazione del fine vita**

- I professionisti dovrebbero essere aperti e onesti con le famiglie quando viene riconosciuto il momento che richiede un approccio al fine vita
- La pianificazione congiunta con le famiglie e i professionisti coinvolti dovrebbe avvenire il prima possibile
- Una pianificazione "scritta" dovrebbe essere concordata e condivisa con i servizi di emergenza e dovrebbe includere il livello di cure assistenziali in caso di rianimazione
- Le pianificazioni anticipate di assistenza dovrebbero essere riviste e modificate in base ai cambiamenti della traiettoria delle condizioni del bambino
- Dovrebbe essere pianificato un piano di gestione dei sintomi di 24 ore che includa le modalità di accesso ai farmaci necessari
- I professionisti della rete, deputati alla gestione dei sintomi dovrebbero essere competenti e qualificati allo scopo preposto
- Dovrebbe essere reso disponibile un supporto emotivo e spirituale per il bambino e la sua famiglia
- I bambini e le loro famiglie dovrebbero essere sostenuti nel raggiungimento delle loro scelte relative al fine vita
- Ci deve essere una chiara comprensione dei processi formati e dei tempi necessari nelle cure dopo la morte
- Le famiglie dovrebbero avere tempo e privacy con il loro bambino dopo la morte

processo. I curanti devono considerare che i genitori del bambino possono cambiare spesso il loro punto di vista, per cui il loro atteggiamento deve mantenersi sempre non giudicante. La più importante abilità da apprendere prima di addentrarsi nella gestione congiunta di un trattamento in tutti gli ambiti delle CPP è tuttavia la capacità di impegnarsi pienamente per garantire l'instaurarsi di fiducia tra l'équipe, il bambino e la sua famiglia [3,4]. 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 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 ai fratelli che avranno da affrontare diverse criticità, quali la malattia e 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 social 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

**Tabella 3. Carta di Trieste sui diritti del bambino morente**

- Essere considerato una persona fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto assistenziale
- Ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua
- Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione
- Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte
- Esprimere e vedere accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative
- Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà
- Avere una vita sociale e di relazione commisurate all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative
- Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione e nella partecipazione alle cure sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino
- Essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori
- Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il migliore interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati sia l'abbandono terapeutico

le condizioni del bambino richiedono un cambio di rotta. Per i bambini che necessitano di assistenza durante il fine vita presso il loro domicilio, dovrebbero essere garantiti consulenza h24 da parte di uno specialista di cure palliative pediatriche, assistenza infermieristica pediatrica h24, visite domiciliari da parte di uno specialista delle cure palliative per la gestione dei sintomi, un supporto pratico con dispositivi necessari all'assistenza (es. ossigeno, aspiratore, nutrizione enterale terapie endovenose ecc.) e la prescrizione anticipata per bambini che hanno maggiore probabilità di sviluppare alcuni sintomi (es. stipsi in caso di somministrazione regolare di oppioidi ecc.) [5]. Parte di ciò che rende le persone umane è la necessità di dare un senso alla vita e trovare un significato alla morte, aspetto per molti raggiunto mediante la spiritualità, la fede e i valori culturali; da qui la necessità per il team di esplorare la cultura, i valori e le credenze della famiglia per arrivare a offrire il supporto migliore anche in questo ambito. È importante considerare che non avere una religione non vuol dire non avere una spiritualità o rituali (es. in alcuni contesti il funerale del bambino può essere fatto subito dopo la morte, in altri contesti viene contemplata la cura della salma prima di procedere alle esequie) [6,7].

Nessun approccio psicologico, organizzativo o comunicativo può essere intrapreso senza un adeguato controllo dei sintomi. I genitori e soprattutto i bambini, quando hanno un livello cognitivo adeguato, hanno più paura dei "sintomi del morire" piuttosto che della stessa morte per cui uno degli obiettivi più importanti per il bambino e la sua famiglia è affrontare adeguatamente questi sintomi con competenza, oltre che con la giusta vicinanza. Alla fine della vita di un bambino la diagnosi, l'età, l'abilità a comunicare giocano un ruolo fondamentale nell'esprimere il distress e questi fattori influenzano anche l'abilità del clinico nell'interpretazione degli stessi. Spesso anche la percezione dei sintomi del bambino da parte del caregiver può essere variabile. Alcuni bambini e alcuni genitori possono trarre beneficio dal sentire quali segni fisici fanno parte del fine vita e che possono comportare non solo dolore ma anche angoscia (es. gemitii, irrequietezza, smorfie facciali, corrugamento della

fronte ecc.). Questa narrazione da parte dei genitori e del bambino con il curante può aiutare a fortificare l'alleanza terapeutica, soprattutto in un contesto nel quale la presenza del personale sanitario accanto al bambino può essere intermittente. Il trattamento inadeguato dei sintomi presenti nel fine vita inoltre può condizionare anche difficoltà nell'elaborazione del lutto da parte dei genitori: da qui la necessità di dare un'adeguata risposta a questi sintomi come una vera e propria "emergenza" nel processo assistenziale. I sintomi più comuni nel fine vita sono dati da dolore, dispnea, ansia, agitazione o delirium, "fatigue", nausea, vomito, inappetenza: l'approccio a questi sintomi prevede tecniche non farmacologiche e farmacologiche. A volte i genitori sono impauriti dal fatto che l'utilizzo dei farmaci analgesativi possa in qualche modo accelerare la morte [8]: per tale motivo, da una parte il medico deve bilanciarne l'utilizzo per ottenere l'effetto desiderato, e dall'altra riparlarne con i genitori spesso per calibrare i trattamenti sugli obiettivi con loro condivisi riguardo al bambino.

### *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 un'infusione di 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 espressioni come "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 [9]. 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 [10]. 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 rivolgersi ai clinici dicendo "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 rassicurarli sul fatto che si sta facendo ogni cosa per garantire comfort e pace al loro piccolo, senza modificare il piano di trattamento intrapreso insieme in precedenza. Spesso i genitori, quando il bambino è vicino alla fine della sua vita, cercando un significato e una ragione a quello che sta accadendo e 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*

Dopo la morte del bambino, i medici che lo hanno preso in carico devono affrontare una nuova fase di sostegno alla famiglia, occupandosi anche dell'espletamento delle pratiche post mortem (certificato di morte, richiesta o meno di autopsia) previste dallo Stato e dal regolamento ospedaliero (es. tempi di trattenimento della salma al domicilio o in ospedale, contatti con l'obitorio dell'ospedale ecc). Ma prima di questo il momento della dichiarazione di morte del bambino (in genere fatta da un medico vicino alla 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 pro-

pria disponibilità hanno un impatto importante sull'elaborazione del lutto [11,12]. 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 [13]. È oltremodo utile permettere ai genitori di prendersi cura del corpo del proprio piccolo (es. fare l'ultimo bagnetto, vestirlo), anticipando 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 la 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 [14]. La maggior parte delle persone è in grado di far fronte efficacemente al dolore senza un ulteriore intervento psicologico. Tuttavia, circa il 25-30% delle donne con dolore molto intenso sperimenterà anche problemi di salute mentale gravi e prolungati, come un rischio quadruplo di sviluppare sintomi depressivi, il doppio del rischio di screening positivo per l'ansia e più di sette volte il rischio di sviluppare un disturbo da stress post-traumatico (PTSD) [15-17], oltre a un aumento del doppio del rischio di morte prematura del genitore in lutto che può persistere fino a 15 anni dopo la morte del bambino [18]. Individuare i genitori a rischio di sviluppo di un'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 [19,20]. 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. I supporti per il lutto forniti dagli hospice in genere terminano dopo un anno, anche se le famiglie probabilmente continuano ad aver bisogno di sostegno per gli anni a venire [21]. Le componenti della cura del lutto possono includere supporti da genitore a genitore, gruppi di lutto online o consulenza sul dolore.

### **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. ■

*La bibliografia di questo contributo è consultabile online.*

## Bibliografia

1. Wolfe J, Grier HE, Klar N et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
2. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B et al. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med* 2013;27:705-13.
3. Hain, R et al. *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press 2021
4. McCrate Protus B et al. *Pediatric Palliative Care Consultant: guidelines for effective management of symptoms*. 2014
5. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2019
6. Nash P et al. *Multifaith care for sick and dying children and their families: a multidisciplinary guide*. Jessica Kingsley Publishers, 2015
7. Perkins HS. *A guide to psychological and spiritual care at the end of life*. Springer 2016
8. Dussel V, Joffe S, Hilden JM et al. Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010;164:231-7.
9. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Committee on Bioethics; Section on Hospice and Palliative Medicine; Committee on Child Abuse and Neglect. Section on hospice and palliative medicine; Committee on child abuse and neglect. Policy statement. guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 2017;140: e20171905
10. Rapoport A, Shaheed J, Newman C et al. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics* 2013;131:861-9.
11. Bright KL, Huff MB, Hollon K. A broken heart--the physician's role: bereaved parents' perceptions of interactions with physicians. *Clin Pediatr* 2009;48:376-82
12. Snaman JM, Kaye EC, Torres C et al. Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey. *Pediatr Blood Cancer* 2016;63:1594-602
13. Marchand LR, Kushner KP, Siewert L. Death pronouncement: survival tips for residents. *Am Fam Physician* 1998;58:284-5.
14. Cacciatore J. *Bearing the unbearable: Love, loss, and the heart-breaking path of grief*. Somerville, MA. Wisdom Publications, 2017
15. Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and post-traumatic stress symptoms after perinatal loss in a population-based sample. *J Womens Health* 2016;25:263-9.
16. Heazell AE, Siassakos D, Blencowe H et al. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet* 2016;387:604-16.
17. Huberty J, Matthews J, Leiferman J et al. A study protocol of a three-group randomized feasibility trial of an online yoga intervention for mothers after stillbirth (The Mindful Health Study). *Pilot Feasibility Stud* 2016;4:12.
18. Calderon-Margalit R, Friedlander Y, Yanetz R et al. Late stillbirths and long-term mortality of mothers. *Obstet Gynecol* 2007;109:1301-8.
19. Hutti MH, Myers J, Hall LA et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *J Psychosom Res* 2017;101:128-34.
20. (<https://judithlasker.files.wordpress.com/2024/01/pgs-scale-and-scoring.pdf>)
21. Lichtenthal WG, Corner GW, Sweeney CR et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: if we build them, will they come? *J Clin Oncol* 2015;33:2246-53