



XXVIII Congresso Nazionale Aniarti-2009

Bologna 25-27 Novembre 2009



L'ACCOMPAGNAMENTO DEL BAMBINO E DELLA SUA FAMIGLIA AL MOMENTO DELLA FINE DELLA VITA

Elena Scarabellin e Anna Rita Di Falco

Patologia Neonatale e Comitato di Bioetica
Ospedale di Treviso

La situazione

Grosso impatto emotivo -
affettivo di tutto il personale
coinvolto



Disomogeneità di
comportamento



Disagio
(per il personale medico-
infermieristico
e per i familiari)



Il percorso

- Costituzione di un gruppo di lavoro
- Condivisione e confronto **sul disagio vissuto in situazioni concrete di morte**
- Discussione **su un possibile** comportamento condiviso da tutti
- Stesura di un documento di raccomandazioni: **condivisione, sperimentazione in situazioni reali di fine vita, raccolta di critiche e consigli da parte di tutto il personale**
- Stesura definitiva del documento e approvazione **del Comitato di Bioetica e Direzione Sanitaria**

Raccomandazioni

- **il processo decisionale**
- **la comunicazione ai genitori**
- **l'accompagnamento nel momento terminale**
- **il colloquio di follow up**

Il nostro percorso decisionale

1. prendere atto delle condizioni cliniche e della inefficacia di qualsiasi terapia in ordine al proseguimento della vita e/o qualità di vita;
2. identificare, il fondamento etico e giuridico che sostiene la decisione;
3. coinvolgere nel processo decisionale il responsabile del reparto o il medico reperibile;
4. condividere con tutto il personale infermieristico la situazione clinica e la decisione di interrompere il proseguimento delle cure intensive.

La comunicazione ai genitori

Cosa

- Comunicare lo stato clinico del bambino in modo preciso, evitando di utilizzare termini tecnici avendo cura di verificare la comprensione delle informazioni fornite, offrendo la disponibilità per ulteriori interrogativi e approfondimenti
- Rendere noto che i presidi terapeutici non hanno dimostrato la loro efficacia per la gravità della situazione
- Aiutare a comprendere che si è giunti “al punto di non ritorno”
- Chiedere se vi è desiderio di esprimere segni religiosi

Quando

Bambino acuto con lungo decorso:

- quando si è preso atto della situazione e si è giunti a una decisione condivisa, convocando i genitori al momento più opportuno per garantire la loro presenza;

Bambino acuto di poche ore:

- nel momento in cui le condizioni stanno precipitando con tempestiva comunicazione telefonica qualora i genitori non siano presenti in reparto

Chi

Medico che ha condiviso maggiormente con i genitori la situazione o il medico responsabile presente in reparto

Come

Essere vicini allo stato d'animo (di dolore) dei genitori,
condividendo lo stato di sofferenza,
Creare un contesto comunicativo e non solo
informativo,
Evitare qualunque atteggiamento di “incoraggiamento”
e di fretteolosità:

“Siete giovani, avrete un altro bambino”

*“Stava molto male, era neuroleso, se fosse
sopravvissuto, sarebbe stato peggio”,*

“Signora ma sono due, ce n'è un altro”

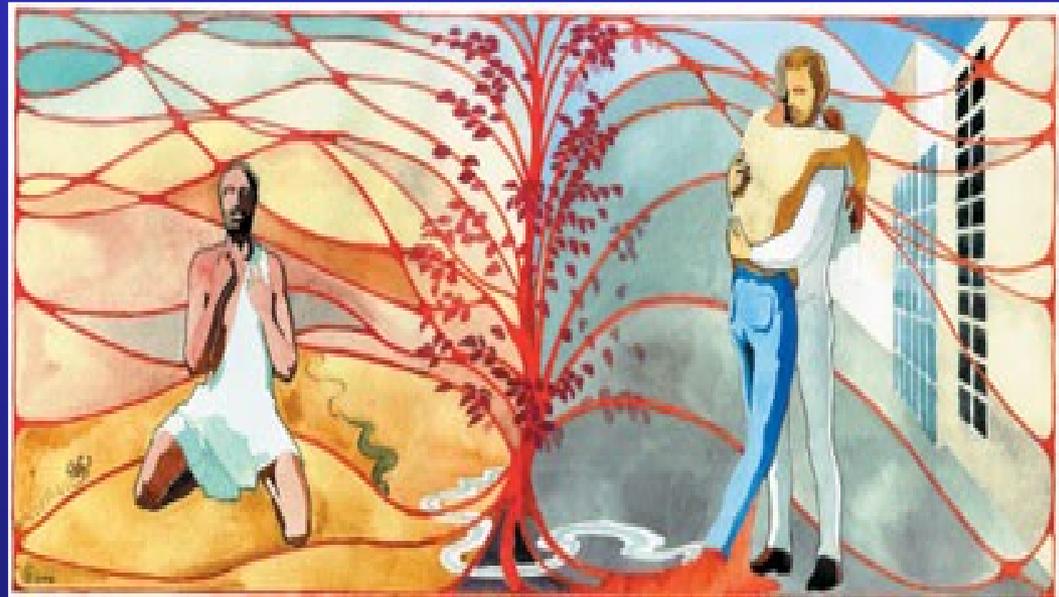
Come

- Importante chiamare il bambino per nome,
 - Evitare l'uso di termini tecnici e astratti,
 - Evitare di lasciare soli bambino e genitori,
 - Utilizzare il supporto di mediazione linguistica,
 - Preferire il silenzio, l'ascolto e la presenza, alle parole che potrebbero risultare banali e fuori luogo.
- “Le parole possono essere mura ma possono essere anche ponti ed è importante sapersene servire come mezzo di unione anziché di scissione”

Anthony Robbin

L'accompagnamento nel momento terminale

- dare il tempo necessario ai genitori di comprendere cosa sta accadendo;
- metterci a disposizione;
- favorire il contatto fisico e dove possibile dare il bambino in braccio



L'accompagnamento nel momento terminale

procedere alla graduale
sospensione dei supporti
terapeutici (ventilazione ,
infusione di farmaci salvavita),
provvedere ad una adeguata
terapia del dolore,
mantenere l'assistenza attiva
(sistemarlo pulirlo asciugarlo)



L'accompagnamento nel momento terminale

se non sono presenti i genitori al momento del decesso, aspettare il loro arrivo prima di spostare il bambino e procedere successivamente al trasferimento;

dare la possibilità ai familiari di rimanere con il bambino, prima del saluto finale;

garantire il più possibile la "privacy".

il colloquio di follow up.

- Incontro con i genitori, neonatologo e neuropsichiatra infantile:
 - per la consegna della relazione clinica e dell'eventuale esito autoptico entro i due mesi dall'evento
 - per aiutare la coppia nell'elaborazione del lutto al fine di salvaguardare la loro capacità genitoriale.