

Il bambino che muore: bisogna dire la verità ?

Abstract

Bambini e ragazzi che muoiono al termine di una malattia grave o dopo gravi incidenti spesso sono consapevoli della loro morte imminente. Il riconoscere questa consapevolezza e parlarne dipende dal bambino, dai genitori e dai professionisti coinvolti. Una revisione sul "dire la verità" da questi tre punti di vista rivela alcuni dei molti fattori che influenzano l'apertura, la comunicazione e la verità. Creare un ambiente sincero richiede lo sviluppo di competenze e attitudini dei professionisti, l'uso di evidenze scientifiche, una valutazione continua del bambino e dei bisogni di comunicazione della famiglia e il supporto per i membri del gruppo di cura multidisciplinare.

Susan Dunlop

Università di Glamorgan, Scozia, UK

Dire la verità è una delle regole basilari della vita (1). Quando un bambino sta morendo però, questa regola basilare viene infranta o manipolata dal bambino stesso, dai genitori e/o dai professionisti. E' sempre difficile ammettere che la morte è inevitabile, ma i professionisti che lavorano con bambini e ragazzi con malattie gravi o che hanno subito gravi incidenti spesso devono affrontare questa verità. Essa può essere un po' più facile da accettare quando vengono interrotte delle cure che avevano qualche possibilità di fermare il progredire della malattia, piuttosto che quando non è mai esistita nessuna possibilità di cura. (2). Questo articolo considera tre prospettive sul dire la verità all'approssimarsi della morte: quella del bambino o ragazzo in fase terminale; quella dei genitori (o di coloro che hanno la responsabilità genitoriale); e quella dei membri del gruppo multidisciplinare. Anche se questi punti di vista vengono trattati in modo separato, i professionisti devono considerare la famiglia come un'unità e cercare di comprendere le difficoltà di interazione che possono sorgere tra i soggetti coinvolti. L'articolo offre suggerimenti concreti ai professionisti per creare un ambiente di cura che rispetti il diritto ad informazioni veritiere, con lo scopo di incoraggiare un'assistenza efficace e supportiva al bambino e alla sua famiglia.

Il bambino

In uno studio del 1978 (3) l'opinione più frequente tra gli adulti riguardo al bambino vicino alla morte era che quelli che non facevano domande non comprendevano la gravità della loro condizione. Uno studio del 1995 (4) suggerisce che i bambini probabilmente sanno fin da molto piccoli che la morte significa l'estinzione della vita, ma usano dei meccanismi di difesa come la negazione e il pensiero magico per evitare le implicazioni di tale consapevolezza. Quando un bambino ha una malattia grave, la sua consapevolezza della morte emerge in forme diverse per tutta la durata della malattia (5). Un lavoro precedente di Glaser e Strauss (6) ha trovato che alcuni pazienti non erano consapevoli della loro situazione soprattutto se non avevano avuto esperienze precedenti in cui avevano conosciuto i segnali della morte imminente. Questo riguarda molti bambini, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia. Glaser e

Strauss hanno riportato che molti pazienti si insospettiscono della loro prognosi e che molti cercano di verificarla. Possono anche scegliere di non rivelare i loro pensieri, unendosi ai professionisti e ai genitori nel gioco di reciproca finzione. Anche quando la situazione reale è riconosciuta, questo stato di "aperta consapevolezza" a volte può essere ignorato nel corso della malattia da uno qualsiasi della "triade" dei soggetti coinvolti (operatori-genitori-bambino).

Molti bambini con una malattia grave o che hanno subito un grave incidente hanno visto e sentito altri bambini che peggioravano o morivano e la maggior parte dei bambini alla fine della loro vita sono consapevoli della loro morte imminente (7). Anche se sono consapevoli, non tutti i bambini fanno domande dirette sulla loro situazione.

"La maggior parte dei bambini che stanno per morire sono consapevoli della loro morte imminente"

Cercano di parlare girando attorno all'argomento; ad esempio, è stato descritto il caso di un bambino di cinque anni che non voleva dei giocattoli nuovi ma ha descritto un sogno nel quale Dio lo

accudiva (8). Sourkes ha descritto una conversazione con un bambino che diceva: "Sai quali sono i giochi che voglio vengano con me. Sai cosa intendo dire quindi non farmelo dire." (5)

L'uso di meccanismi di difesa come l'evitamento, il coping o la negazione (9) possono essere un segno che l'adulto non interpreta nel modo corretto il comportamento del bambino, magari perchè ritiene che sarebbe egoistico esporre il bambino alla paura, alla tristezza o alla depressione causate dal conoscere la verità sull'imminente morte. (10).

Bluebond-Langer nel suo studio ha però descritto la paura e l'isolamento nei bambini ai quali non era mai stata detta la verità sulla prognosi. (3) Se il bambino morente non viene aiutato a capire o a controllare la paura, questa potrebbe dominare il bambino e influenzarne la qualità di vita rimanente (11).

Al contrario, se un'atmosfera di sincerità avvolge il bambino, egli potrà esprimere il suo lutto ed elaborarlo, parlare delle sue preferenze e raggiungere degli obiettivi (9). Lansdowne descrive un bambino di otto anni che dopo che gli era stato parlato di un nuovo farmaco che gli avrebbe prolungato la vita, ha detto: "no grazie, preferisco morire piuttosto che passarci un'altra volta". (12) Una comunicazione non sincera col bambino può portare quest'ultimo a tenere segreti i propri sentimenti: secondo Underdown il bambino morente è consapevole

dell'angoscia dei genitori e può cercare di proteggerli da ulteriori dispiaceri tacendo le proprie angosce (13). Contro et al descrivono un bambino che diceva: "sto morendo ma non ditelo ai miei genitori perché non so come reagirebbero" (14)

I genitori

Se è ormai noto che i bambini hanno generalmente la consapevolezza della loro morte imminente, perché alcuni genitori possono avere paura ad affrontare l'argomento? Quando una persona diventa genitore, generalmente si sviluppa un legame con i figli che ha lo scopo principale di assicurare la sopravvivenza del bambino. Bluebond-Langer osservò che se un bambino sta morendo, i genitori sentono di avere fallito nel loro compito fondamentale di protezione.(3) Per la maggioranza dei genitori, l'idea della morte è un'idea astratta. La morte del figlio può rimanere per molti genitori semplicemente impensabile: conoscere la realtà in fatti non significa accettarla (15,16).

Durante la malattia del bambino, la maggioranza dei genitori si trova ad affrontare un percorso verso un destinazione indesiderata. Nello studio condotto da Hunt (17) però, alcuni genitori sono arrivati a pensare che la morte era la cosa migliore per loro figlio, sebbene vi siano delle differenze interessanti tra i sessi riguardo a come sono giunti a questo atteggiamento mentale. Il bambino può essere già sopravvissuto a diverse esperienze molto vicine alla morte e le incertezze emozionali associate al non sapere se la morte arriverà possono influenzare la capacità dei genitori di comprendere il bisogno del bambino di comunicare sulla sua morte imminente (18).

Si può ritenere che i professionisti siano in grado di

Gli Infermieri

Sebbene la maggioranza dei professionisti sanitari indubbiamente preferirebbero essere sinceri nel parlare ai bambini in fase terminale sulla loro morte imminente, è la certezza di questa imminenza che viene solitamente messa in discussione (1). Alcuni professionisti possono essersi costruiti dei propri miti personali in base a situazioni spiacevoli precedenti, riguardo al dire la verità al bambino morente. Questo atteggiamento può portare a limitare ulteriori tentativi clinici o a non considerare possibili esiti diversi (6).

Perciò, ancora prima di creare la consapevolezza nel bambino, i professionisti devono essere in grado di riconoscere loro stessi la realtà della situazione. Dovranno riflettere sulle proprie paure (19) e considerare che la riluttanza a dire la verità può essere influenzata dal desiderio di evitare un compito difficile e carico di stress emotivo. La capacità di un professionista di comunicare può essere influenzata dal dover affrontare l'interrogativo "Perché accade?", soprattutto se egli ha sviluppato la convinzione che la morte si verifica in un periodo preciso della vita in un momento stabilito, ovvero in tarda età. Il professionista dovrebbe essere preparato ad ammettere che "non sa" nel caso gli vengano poste domande sul senso della vita. Richieste "pesanti" andranno a finire nel suo bagaglio emozionale personale (20). Il fatto che il bambino conosca la verità può aiutare ad annullare ogni finzione ed aiutare gli adulti a elaborare le proprie emozioni mettendosi in grado di rispondere ai bisogni del bambino: un bambino di sei anni ha chiesto di anticipare delle ricorrenze familiari in modo da essere ricordato durante queste occasioni quando sarà in paradiso. (21).

Molti studi riportano difficoltà di comunicazione all'interno della "triade" operatori-genitori-bambino (13,20,22). Queste difficoltà possono essere aggravate da convinzioni radicate che considerano i bambini come vulnerabili e inesperti. I bambini vengono spesso visti dagli adulti come oggetti passivi che devono essere manovrati da altri, invece che come individui sociali che costruiscono il significato della vita partendo dalle loro esperienze (23).

Young ha riportato che alcuni giovani con malattie gravi si sentono messi in disparte nei colloqui con i professionisti: "Ha parlato solo alla mamma e io pensavo "Ehi, ci sono anch'io"; era come se io fossi morto, seduto sul mio letto. Parlava alla mia mamma, ma avrebbe potuto parlare a me!" (24)

I professionisti, per quanto concerne la responsabilità genitoriale e l'autonomia del bambino, decidono in base ai loro valori personali e culturali. Devono lavorare nel rispetto della legge per quanto riguarda la responsabilità genitoriale e comunque all'interno di un quadro etico dei diritti dei bambini. Il quadro etico

prevede che, tenuto conto che il criterio di autonomia di un bambino si evolve, i bambini devono avere riconosciuto il diritto che le loro opinioni vengano prese in considerazione, qualora vengano prese delle decisioni che li riguardano direttamente (12).

Friedman-Ross (25) però sostiene che i professionisti che parlano a favore dell'autonomia del bambino sminuiscono il ruolo dei genitori e non considerano il



Mary Cassatt (1844-1926) "Mother and Child"

determinare un lasso di tempo definito per l'aspettativa di vita rimanente del bambino e che siano in grado di comunicarla ai genitori e possibilmente al bambino. Una conoscenza così definita però, soprattutto in alcune rare condizioni non è possibile e quindi l'atmosfera è caratterizzata dall'incertezza (15).

potenziale impatto all'interno della famiglia nel rispettare i diritti del bambino. Inoltre, la legge prevede che il benessere del bambino ha un peso maggiore della libertà del bambino stesso di prendere una decisione autonoma, e che nella maggioranza dei casi il benessere del bambino è garantito meglio da genitori responsabili (12). In pratica, è meglio evitare ogni discussione sui diritti dei bambini contro la responsabilità dei genitori (26) e viene raccomandato un approccio più collaborativo e discorsivo.

Orientamenti per gli Infermieri

I bambini che stanno per morire probabilmente sono consapevoli della situazione (7). Ciò che è meno chiaro è se sia da considerare buona pratica dire ai bambini che stanno morendo. Quando un bambino sta morendo lo scopo finale è quello di evitargli sofferenze inutili e, secondo alcuni, questo include anche il proteggere il bambino dalla verità. Ogni componente della "triade" può essere mossa dall'istinto di auto-protezione per allontanarsi dalla verità (27). Anche se si sentono partecipi alla triste condizione dei genitori i professionisti devono "concentrarsi sull'agire per il bene del paziente anche se questo provoca delle tensioni con gli altri componenti della famiglia" (26). Gli infermieri e gli altri sanitari che desiderano sviluppare una relazione basata sulla fiducia e il rispetto dovrebbero seguire l'orientamento suggerito dalla British Medical Association:

- "non rispondere alle domande con delle bugie"
- "non trattenere delle informazioni se il bambino vuole saperle" (26).

Il primo punto generalmente viene seguito: la maggior parte dei professionisti è onesto nei confronti dei bambini per quanto riguarda i loro corpi (9, 22). Il secondo punto è invece di solito soggetto alla discrezionalità del singolo e fa sorgere domande quali, ad esempio, come decidere se il bambino vuole sapere la verità e da quale prospettiva? Quindi, invece di concentrarsi sul punto se la verità vada detta a tutti i bambini, l'enfasi andrebbe messa sulla valutazione della loro consapevolezza, ascoltando con attenzione le loro domande ed osservando come reagiscono a ciò che diciamo (16). Basandosi sulle reazioni dei bambini, i professionisti possono stabilire quali sono le informazioni migliori in un dato momento.

Un ambiente di cura sincero

Che si tratti dell'ambiente domiciliare, di un hospice o di un ospedale, fin dal momento della diagnosi deve essere creato un ambiente sicuro, in cui viene posta enfasi sulla sincerità, e questo deve essere portato avanti per tutto il percorso della malattia. Tre azioni principali, descritte più avanti, sono necessarie affinché questo avvenga: sviluppare l'utilizzo dei risultati della ricerca da parte dei professionisti, operare una valutazione continua e garantire supporto agli operatori.

I professionisti dovrebbero impegnarsi ad affrontare e riconoscere i valori e le esperienze personali che portano con sé ad ogni incontro con un paziente e capire come questi influenzano le decisioni di cura e la loro capacità di comunicare in modo efficace (28).

Kelsey (29) riporta che secondo alcuni giovani pazienti i professionisti reagiscono e parlano in modo diverso

quando comunicano in modo efficace. Coloro che comunicano in modo diretto con i giovani evocano in loro un senso di fiducia.

Nella formazione e nella supervisione degli Infermieri, l'enfasi dovrebbe essere posta sulla padronanza di una comunicazione efficace e di competenze affettive, sviluppando capacità riflessive, di auto consapevolezza e di ascolto attivo. L'uso di poesie e di storie può essere d'aiuto ai professionisti per esplorare emozioni come il fallimento e le sensazioni che provocherebbe loro il "dire" (4,14).

Quando è possibile, le decisioni di cura devono basarsi su informazioni ricavate dalle evidenze scientifiche. Scoperte rilevanti possono essere usate dai professionisti per rassicurare i genitori, ad esempio Kreichberg (30) riporta che nessun genitore nel loro studio si è pentito di aver parlato di morte al proprio figlio. Purtroppo la maggior parte della ricerca che prende in considerazione il punto di vista del bambino a fine vita è datata; è necessaria quindi ulteriore

ricerca per supportare in modo ottimale l'assistenza ai bambini e alle famiglie, ma la ricerca deve tenere conto della vulnerabilità dei partecipanti, aderendo ai principi del consenso e dell'assenso (31).

Devono essere usati dei metodi di ricerca creativi, come l'uso dei diversi media disponibili, o l'utilizzo della narrazione in cui i bambini possono raccontare le loro storie. Uno studio di coorte longitudinale che segue i bambini fin dall'inizio della malattia potrebbe raccogliere dati importanti nel corso di alcuni anni.

La valutazione continua è necessaria sia per i bambini che per la famiglia per quanto riguarda la loro comprensione della malattia e della prognosi e del percorso che il bambino probabilmente affronterà (22). I dati ottenuti dalle valutazioni consentiranno di elaborare dei piani di assistenza che riconoscano il grado di autonomia raggiunto del bambino e porre i bisogni del bambino al centro di tutte le decisioni. Avendo il bambino al centro, i genitori e i professionisti possono essere incoraggiati a lavorare con lui rispettandone i tempi e le condizioni (7).

Durante i colloqui più delicati il bambino può rivelare di essere consapevole della sua morte imminente, ma può non volerne parlarne ulteriormente. Indipendentemente dall'età, il bambino può volere che siano i genitori ad "ascoltare" al posto suo, spostando la responsabilità della presa di decisioni difficili (29). Gli adulti possono pensare che il bambino sta cercando di promuovere la normalità o di aiutare un adulto nel processo di coping (22). Durante il processo di valutazione dei bisogni del bambino e dei genitori, il professionista può dover affrontare conflitti, frustrazioni e disagio morale. Però, se il professionista è ben sintonizzato sulle emozioni di tutti i soggetti coinvolti, la giusta direzione da dare alle azioni in un dato momento può essere concordata sapendo che le decisioni possono e devono essere rivalutate (32). Lavorare in un ambiente di questo tipo richiede molto alla sfera della spiritualità di una persona.

Infine, per aiutare a prevenire la stanchezza e la delusione, un punto molto importante da tenere in considerazione è il bisogno dei membri del gruppo di

il bambino può rivelare di essere consapevole della sua morte imminente, ma può non volerne parlarne ulteriormente

essere supportati e di sentirsi sicuri nella consapevolezza di fare "un viaggio molto speciale" (18).

Conclusioni

Anche se è risaputo che i bambini a fine vita sono consapevoli della loro morte imminente è chiaro che non ci sono dogmi assoluti riguardo al problema di "dire la verità". I professionisti devono invece lavorare per creare un'atmosfera di apertura in un ambiente solidale che incoraggi la sincerità. La maggior parte della ricerca in

Bibliografia

- 1- Higgs R. Truth telling. In Rhodes R et al (Eds) *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. 2007 Blackwell, Oxford.
- 2- Lewis M, Prescott H. Impact of life-limiting illness on the family. In Goldman A et al (Eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2006 Oxford University Press, Oxford.
- 3- Bluebond-Langer M. *The Private Worlds of Dying Children*. 1978 Princeton University Press, Princeton, NJ.
- 4- Judd D. *Give Sorrow Words. Working With a Dying Child*. Second edition. 1995 Whurr Publishers, London.
- 5- Sourkes BM. Armfuls of time. The psychological experience of the child with a life-threatening illness. 1995 Routledge, London
- 6- Glaser BG, Strauss AL. *Awareness of Dying*. 1972 Adline publishing company, Chicago, IL.
- 7- Wolfe L. Should parents speak with a dying child about impending death? *N Engl J Med* 2004; 351:1251-1253.
- 8- Goldman A, Christie D. Children with cancer talk about their own death with their families. *Pediatr Hematol Oncol* 1993; 10: 223-231.
- 9- Lyon ME et al. What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making. *J Adolesc Health* 2004; 35: 529-534.
- 10- Tanvetyanon T. Talking about death with dying children. Correspondence. *N Engl J Med* 2005; 352: 91-92.
- 11- Muris P, Stterneman P, Merckelabh H, Meesters Cl. The role of parental fearfulness and modelling in children's fear. *Behav Res Ther* 1996; 34 (3): 256-268.
- 12- Lansdown R. Listening to children: have we gone too far (or not far enough)? *J R Soc Med* 1998; 91 (9): 457-461.
- 13- Underdown A. *Young Children's Health and Well Being*. 2007 Open University Press, Maidenhead.
- 14- Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114 (5):1248-1252.
- 15- Bury M. *Health and Illness in a Changing Society*. 1997 Routledge, London.
- 16- Brown E. *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. 2007 Jessica Kingsley publications, London.
- 17- Hunt H et al. When death appears best for the child with severe malignancy: a nationwide parental follow-up. *Palliat Med* 2006; 20: 567-577.
- 18- Brother Francis. *The spiritual life*. In Goldman A et al (Eds) *Oxford*

questo campo è ormai datata e nonostante che vi siano delle implicazioni etiche importanti, ulteriori ricerche dalla prospettiva dei bambini migliorerebbero le conoscenze necessarie alla pratica clinica.

Gli infermieri che lavorano a contatto con bambini a fine vita possono contribuire a questa conoscenza considerando i possibili modi con cui creare degli ambienti di cura basati sulla sincerità della comunicazione.

- Textbook of Palliative Care for Children*. 2006 Oxford University Press.
- 19- Davies B, Connaughty S. Pediatric end-of-life care: lessons learned from parents. *J Holist Nurs* 2002; 32 (1): 5-6.
 - 20- Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 2006; 24 (33): 5265-5270.
 - 21- Wilson K (2006) Do Children Have Hope? <http://onsopcontent.ons.org/Publications/SIGNewsletters/spirit/spirit17.3.html#story2> (Last accessed: June 6 2008.)
 - 22- Hutton N, Jones B, Hilden JM. From cure to palliation: managing the transition. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006; 5: 575-584.
 - 23- Neill SJ. Research with children: a critical review of the guidelines. *J Child Health Care* 2005; 9 (1): 46-58.
 - 24- Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life-threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003; 326: 305-308.
 - 25- Freidman-Ross L. *Children, Families and Health Care Decision-making*. 2002 Oxford University Press, Oxford.
 - 26- British Medical Association. *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*. 2001 BMJ Books, London. Oxford.
 - 27- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth edition. 2001 Oxford University Press, New York, NY.
 - 28- Ferguson LM et al. Education and training. In Goldman A et al (Eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2006 Oxford Univ Press, Oxford.
 - 29- Kelsey J, Abelson-Mitchell N, Skirton H. Perceptions of young people about decision-making in the acute healthcare environment. *Paediatr Nurs* 2007; 19 (6): 14-18.
 - 30- Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, enter JI, Steineck g. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Eng J Med* 2004; 351: 1175-1186.
 - 31- Graham R et al. Research. In Goldman A et al (Eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2006 Oxford University Press, Oxford.
 - 32- Freyer DR. Care of the dying adolescent: special considerations. *Pediatrics* 2004; 113: 381-388.

Su licenza di Royal College of Nursing Publishing Company. Paed Nurs 2008; 20 (6): 28-31