

L'evento morte in patologia neonatale

Proposte per gli operatori delle terapie intensive neonatali

VALERIA CHIANDOTTO

SOC di Patologia Neonatale, AOUD Santa Maria della Misericordia, Udine
Gruppo Care della Società Italiana di Neonatologia

La morte di un bambino è un evento che si verifica con una certa ricorrenza nell'ambito delle terapie intensive neonatali e va affrontata con la stessa preparazione professionale che viene riservata alle comuni pratiche cliniche. I comportamenti personali adottati e l'organizzazione che tutto il reparto saprà darsi aiuteranno i genitori a elaborare il grave lutto che li ha colpiti.

La mortalità neonatale era un evento piuttosto frequente nella nostra società in epoca pre-industriale e lo è tuttora in altre aree del pianeta. Nel nostro contesto, parallelamente al miglioramento delle condizioni sociali, si è registrato un costante calo della natalità, cosicché la nascita di un figlio rappresenta un evento pressoché unico per una coppia.

Negli ultimi decenni si è registrato anche un rilevante incremento di pratiche terapeutiche volte a superare la sterilità di coppia, pratiche che non raramente portano a gravidanze multiple, con feti più esposti al rischio di nascita pretermine, morbilità e morte.

La neonatologia, come diverse altre branche della medicina, ha nel frattempo compiuto rilevanti progressi sul versante conoscitivo e terapeutico, in qualche caso avvalorando l'immagine che non ci siano limiti al possibile, elemento proprio della nostra società ipertecnologica.

In questo contesto, con pochi figli, figli fortemente voluti o programmati e rimozione del rischio, proprio di ogni evento biologico, la perdita di un neonato in terapia intensiva neonatale assume aspetti di rilevante complessità relazionale e pertanto richiede da parte degli operatori una particolare attenzione verso i genitori coinvolti.

PERINATAL DEATH

(*Medico e Bambino* 2010;29:387-390)

Key words

Perinatal death, Staff training, Family-centered care

Summary

The death of a newborn is an event still occurring with a certain frequency among neonatal intensive care units. This involves in first instance the parents, to whom the loss of their child will always remain a moment of unique grief. But it is also necessary to consider and take care of the impact of the death on the staff of the unit, so that the importance of this occurrence is not underestimated and the experience is not removed, leaving back professionalism and compassion. With regard to the parents, the course of the grieving process, in terms of modality and duration, is necessarily a personal matter. The professionals, however, have to strive to understand and to "tune in" in a useful and empathic way. This goal can be achieved through both individual behaviour and a suitable organization of the unit. The provision of proper information, before and after the loss, the consideration of previous life experiences and of religious beliefs, the availability of dedicated time and space, the helpfulness in terms of in depth examination in a later time, the transparency of all documents have to be granted to the family and are necessary in order to overcome a painful time and to look at the future again. Eventually, an analysis of these relational dynamics among the staff can be a valuable opportunity for professional and human enrichment.

LA REALTÀ DELLA TERAPIA INTENSIVA NEONATALE (TIN)

La morte di un bambino è un evento che si verifica con una certa ricorrenza nell'ambito delle terapie intensive neonatali: nella nostra realtà operativa ognuno di noi ha quindi affrontato più volte con la propria professionalità i momenti e le varie circostanze (decesso in sala parto o dopo un periodo di

degenza, oppure nascita di un feto morto...), compiendo un percorso usuale e comune per l'iter burocratico ma diverso per il differente coinvolgimento emotivo legato alla nostra personalità.

Esistono quindi le realtà degli operatori, che devono mettere in bilancio la ricorrenza dell'evento morte, che si intrecciano con le realtà e i bisogni delle famiglie, per le quali la perdita del

neonato rimarrà un momento unico di grande sofferenza.

L'impatto della morte sugli operatori va considerato e "curato", affinché non ci sia sottovalutazione dell'evento o rimozione del vissuto, ma restino assieme la professionalità e la compassione². Ciò di cui abbiamo bisogno è un bagaglio di conoscenze derivato anche dalle esperienze altrui, attraverso cui costruire comportamenti condivisi, come per tante altre situazioni in cui è necessaria un'adeguata preparazione tecnica.

D'altra parte, per tutti i componenti della famiglia, i ricordi legati al periodo della perdita rimarranno chiari e indelebili, scolpiti dalla sofferenza e dal senso di paura di non riuscire a superare questo shock.

Anche nel caso di bambini deceduti in epoca neonatale (o nati morti) il superamento del lutto richiede molto tempo, e non bisogna credere che il fatto di non aver trascorso insieme parte della propria vita renda più lieve la perdita; talora anzi la mancata costruzione di scambi affettivi si traduce nell'impossibilità di conservare dentro sé spazi interiori derivati dai ricordi, passaggio necessario per l'elaborazione della perdita³.

Nell'elaborazione del lutto le risorse del genitore possono essere rafforzate dal coinvolgimento di figure professionali, come lo psicologo, che concorrono assieme ai familiari in un aiuto corale. I tempi dell'elaborazione sono inoltre strettamente personali e tra madre e padre (e nei fratelli) il percorso può essere significativamente differente. L'operatore deve sforzarsi di individuarlo per "sintonizzarsi" in modo utile ed empatico⁴.

In ogni caso, nei primi momenti, i genitori si aspettano spiegazioni direttamente dal personale sanitario che ha assistito il proprio figlio ed è a questi bisogni che si cerca di rispondere con le proposte che seguono.

PROPOSTE

Vengono presentate alcune proposte per gli operatori sia delle terapie intensive che delle sale parto; il loro

significato vorrebbe essere insieme uno sforzo per affrontare la morte con la nostra empatia ma anche con una serie di comportamenti professionali condivisi che facilitino ai genitori la comprensione degli eventi.

Le considerazioni esposte si devono integrare con le raccomandazioni sulle cure palliative farmacologiche già approvate dal Consiglio Nazionale della Società Italiana di Neonatologia (SIN) nell'aprile 2007, espresse dal Gruppo di Studio di Analgesia e Sedazione del neonato⁵.

I suggerimenti sono tratti per lo più da un'analisi della letteratura, che da molti anni cerca di individuare una modalità condivisa su ciò che va detto ai genitori e ciò che si deve fare in caso di prognosi irreversibilmente negativa, con ipotesi di morte imminente, ma anche nei casi di morte inaspettata o di nascita di bambino morto⁶.

In quest'ultimo caso a seconda dell'organizzazione delle strutture ci si accorda con il personale ostetrico e con il ginecologo per la trasmissione delle informazioni burocratiche ma soprattutto per assicurarsi che la famiglia riceva una relazione con i dati fondamentali e le possibili cause del decesso.

Nelle situazioni ad alto rischio occorre cercare di "formare" il più presto possibile un'identità del bambino, usando con i genitori il suo nome proprio e il sesso corretto, favorendo il contatto anche fisico (accarezzare la mano, la testa...); la trasmissione delle brutte notizie va effettuata possibilmente dallo stesso medico che si è occupato dell'assistenza (o che ha avuto più rapporti con quella famiglia), in modo non frettoloso, in un luogo riservato. La possibilità che il bambino muoia andrebbe prospettata prima che siano certi i segni terminali, lasciando ai genitori il tempo necessario affinché si preparino a questa eventualità.

È opportuno avere dalla famiglia delle informazioni riguardo alla religione di appartenenza, in modo da poter offrire un aiuto appropriato (ad esempio il battesimo con il sacerdote della propria comunità) quando possibile^{7,8}.

Quando l'aggravamento è irreversibile, occorre avvertire subito telefonicamente i genitori delle condizioni del bambino, così da permetterne l'arrivo e la loro presenza in reparto, se lo desiderano; purtroppo nella maggior parte delle terapie intensive neonatali italiane (in oltre i due terzi, secondo un'indagine multicentrica effettuata alcuni anni fa dal gruppo SIN-Care) non c'è ancora l'ingresso libero ai genitori; dobbiamo quindi provvedere in modo che al di là delle consuetudini routinarie i genitori abbiano diritto all'accesso accanto alla culla; se lo desiderano, deve essere offerta l'opportunità di avere accanto il sostegno di un familiare⁸.

Occorre valutare la possibilità che il bambino sia tenuto in braccio, senza forzare in tale direzione il genitore, ma cercando di capire la sua sensibilità e le sue capacità di sopportare o meno l'approccio fisico con il bambino morente. In tale contesto bisogna lasciare ai genitori tutto il tempo possibile per una decisione che in ogni caso lascerà segni incancellabili^{8,9}.

Un operatore (medico o personale infermieristico) sostiene con la sua presenza, senza intrusioni, l'intensità emotiva di questi momenti.

Anche se i genitori non desiderano essere presenti o se l'evento è comunque imprevisto e improvviso, è opportuno lasciare il bambino al suo posto (nel suo lettino), con gli strumenti di assistenza e di monitoraggio in sede, finché non sono arrivati gli stessi genitori o i parenti. Dopo il decesso i sistemi di monitoraggio e supporto (tubi, sondini, infusioni...) vanno quindi tolti con manualità sensibile e rispettosa. Il medico deve mostrare, senza usare una terminologia troppo tecnica, come sia stato fatto tutto il possibile, e soprattutto sottolineare che sono state messe in atto le terapie disponibili per limitare la sofferenza fisica del bambino. A distanza di molto tempo i genitori hanno bisogno di sentire dagli operatori interessati queste conferme, come appare sia dall'esperienza personale che dalla stessa analisi della letteratura^{10,11}.

Nell'eventualità che i genitori non desiderino venire o siano impossibilitati a raggiungere il reparto per vedere

il bambino, si dovrebbe fare una fotografia del piccolo (non con scopo diagnostico, ma con il proposito di lasciare un ricordo ai genitori, quindi sarà una fotografia con il piccolo vestito).

Inoltre vanno consegnati alla famiglia il cartellino posto sopra il lettino o l'incubatore con i dati anagrafici, il bracciale di identificazione e qualsiasi altro oggetto personale portato in precedenza⁸.

Il bambino va vestito con abiti adeguati (camicino, cuffietta, pannolino...), anche se poi verranno sostituiti da quelli portati dalla famiglia.

Prima di avviare il bambino alle celle mortuarie occorre portare il piccolo in una stanza dove possa stare con i genitori e i parenti per tutto il tempo che essi desiderano; spesso nelle nostre realtà non vi sono purtroppo stanze dedicate, ma la sensibilità ci aiuta a creare all'interno del reparto o subito fuori di esso un luogo riservato dove permettere alla famiglia di riunirsi insieme; questo anche in deroga alle comuni disposizioni ufficiali delle Direzioni Sanitarie.

Ancora in deroga alle regole di accesso, ricordiamoci che la presenza di un parente o un amico può servire come conferma della reale esistenza del bambino, anche se la sopravvivenza è durata pochissimo: la famiglia viene così giustificata nel proprio sentimento di dolore dovuto al lutto. L'aiuto che possono dare i nonni anche in questi momenti va valorizzato; come genitori essi possono comprendere meglio di altri i propri figli e dare un adeguato supporto.

Un membro dello staff della TIN può essere presente, se richiesto; la presenza di sostegno può essere silenziosa, ma essa aiuta i genitori a pensare che gli operatori hanno fatto il possibile per tutto il tempo che sono stati accanto al loro bambino.

Non minimizzare il dolore della perdita, anche se si tratta di un bambino di bassissima età gestazionale o di un bambino malformato: la famiglia non può certamente far proprie le giustificazioni tecnico-scientifiche degli operatori al momento della perdita, e il pianto come ogni altra manifestazione di dolore in questi casi deve essere

guardato con comprensione ed empatia^{7,12}.

Gli operatori della TIN si mettono a disposizione delle famiglie per aiutarli a organizzare le esequie. All'interno del nostro ospedale, come in altre realtà ospedaliere, esiste un opuscolo con informazioni sugli adempimenti pratici e amministrativi in caso di decesso: tali spiegazioni andrebbero diversificate per l'età neonatale, in cui c'è spesso la necessità "fisica" di trascorrere più tempo con il proprio figlio, ad allungare una convivenza negata ancora prima della sua realizzazione.

Secondo alcune memorie raccolte da genitori il conforto da parte di un membro dello staff della TIN viene portato anche con questi piccoli aiuti pratici volti a superare le difficoltà di persone, spesso giovani, che affrontano per la prima volta gli aspetti burocratici del funerale.

Il medico, scegliendo il momento opportuno dopo le spiegazioni sul de-

corso degli eventi che hanno portato alla morte, deve anche chiedere il consenso per l'esame autoptico, spiegando chiaramente il valore diagnostico di tale procedura^{7,13}.

Il medico curante o colui che assiste agli ultimi momenti di vita del bambino si impegna a scrivere una relazione, e nel registro del reparto viene scritto il suo nome accanto a quello del bambino, che equivale a una presa in carico comunicata ai colleghi.

La prassi della relazione scritta è essenziale per la famiglia soprattutto in caso di successive gravidanze, dove un'accurata conoscenza anamnestica risulta preziosa.

Una volta acquisita la documentazione, comprensiva quando disponibile, dei rilievi autoptici, il medico offre e assicura la disponibilità a un colloquio a distanza con i genitori, solitamente dopo qualche settimana; non è quantificato il tempo necessario a una famiglia per poter ascoltare con una certa tranquillità la storia degli eventi e le

Box 1 - PROMEMORIA DI COMPORTAMENTO IN CASO DI MORTE DEL NEONATO

- Avvertire sempre i genitori per ogni aggravamento
- Togliere le regole restrittive come gli orari per le visite
- Chiedere ai genitori se desiderano essere presenti
- Essere disponibili e non frettolosi nelle spiegazioni
- Mantenere l'identità del bambino (cartellino con le generalità)
- Rassicurare sulla terapia del dolore
- Riservare un posto per la famiglia e il bambino
- Consegnare gli oggetti di riconoscimento
- Non minimizzare la perdita
- Facilitare i percorsi burocratici
- Fare una relazione scritta complessiva (anche del riscontro diagnostico)
- Proporre un colloquio a distanza con la famiglia

Box 2 - PROMEMORIA DI COMPORTAMENTO NEL CASO DI NATO MORTO

- Chiedere sempre ai genitori se desiderano vedere e/o toccare il bambino
- Mantenere l'identità del bambino con bracciale di riconoscimento o cartellino con il nome
- Rimanere disponibili verso i genitori per eventuali richieste di spiegazioni
- Evitare atteggiamenti giudicabili come poco rispettosi (foto a scopi scientifici, misurazioni, prelievi...) di fronte al padre
- Accordarsi con i colleghi ostetrici per una relazione scritta del caso e per la disponibilità di un colloquio a distanza

MESSAGGI CHIAVE

- ❑ La morte in un reparto di neonatologia con terapia intensiva è un evento non raro. Il dolore dei genitori non va minimizzato, anche se il tempo di sopravvivenza/convivenza è stato breve.
- ❑ In ogni caso, durante la degenza e il trattamento, sempre ma specialmente quando la situazione sia di alto rischio, è opportuno "formare" al più presto una "identità" del bambino, usando sempre con i genitori il nome proprio, il sesso corretto e favorendo il contatto fisico.
- ❑ La comunicazione dell'evento avverso va effettuata possibilmente dal medico che più si è occupato dell'assistenza al bambino e del rapporto con i genitori.
- ❑ La possibilità/probabilità che il bambino muoia va prospettata fin dall'inizio ai genitori di un bambino a rischio, e quando l'aggravamento appare irreversibile i genitori ne vanno avvertiti subito,

così da permettere il loro arrivo e la loro presenza in reparto.

- ❑ Se il genitore lo desidera, va tenuto accanto al bambino, o addirittura con il bambino in braccio, sostenuto (psicologicamente) da un membro del personale.
- ❑ Nell'eventualità che i genitori non possano o non desiderino essere presenti, scattare una fotografia del bambino vestito, e consegnarla ai genitori, assieme al cartellino e al bracciale di identificazione, e a ogni oggetto personale.
- ❑ È opportuno che il personale aiuti la famiglia, prima del decesso, per eventuali riti di appartenenza religiosa (in particolare il battesimo) e dopo il decesso per l'organizzazione delle esequie.
- ❑ La prassi di una relazione scritta è essenziale per la famiglia, soprattutto in caso di successive gravidanze.

motivazioni che hanno portato alla morte. Le decisioni vanno prese caso per caso, ma una buona regola derivata dalle aspettative dei genitori suggerisce di non aspettare mesi^{10,11}. Il colloquio potrebbe anche avvenire in altra sede, qualora il ritorno in TIN dovesse risultare troppo doloroso per i genitori.

L'incontro va preceduto dallo studio approfondito del caso in questione, in modo da fornire alla famiglia gli strumenti per comprendere l'accaduto ed eventualmente dare le informazioni sui centri o le persone di riferimento per quella determinata patologia che ha determinato la morte del figlio (problematrice inerenti alle cause della na-

scita pretermine, all'assistenza neonatale, alle malattie genetiche...).

Infine, una buona norma è quella di analizzare all'interno del reparto il percorso relazionale appena concluso con la famiglia e concordare eventuali modifiche dei comportamenti ritenuti non idonei. Per lo staff un evento avverso può diventare un'occasione di arricchimento professionale e umano.

Indirizzo per corrispondenza:

Valeria Chiandotto

e-mail:

chiandotto.valeria@aoud.sanita.fvg.it

Bibliografia

1. Corchia C. La mortalità nel primo anno di vita e le differenze regionali. *Quaderni acp* 2007;13:58.
2. Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, et al. Neonatal staff and advanced practice nurses perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *Am J Crit Care* 2004;13:489-98.
3. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet* 2002;360:114-8.
4. Bouguin MA. Le deuil après la mort brutale d'un enfant: place d'un soutien psychologique. *Arch Pédiatr* 2005;12:245-7.
5. Lago P, Allegro A, Garetti E, et al. Le cure palliative nel neonato terminale: gruppo di studio SIN di analgesia e sedazione del neonato. Padova: CLEUP Editore, 2008.
6. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006;117:649-57.
7. Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society (CPS). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health* 2001;6:469-77. Reaffirmed May 2007.
8. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw* 2009;28:75-83.
9. Gold KJ, Dalton VK, Schwenk T. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol* 2007;109:1156-66.
10. Meert KL, Eggly S, Pollack M, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr* 2007;151:50-5.
11. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230-7.
12. Kavanaugh K. Parents' experience surrounding the death of a newborn whose birth is at the margin of viability. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1997;26:43-51.
13. McHaffie HE, Fowlie PW, Hume R, Laing IA, Lloyd DJ, Lyon AJ. Consent to autopsy for neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2001;85:4-7.

