

... MAMMA, PAPA'...
VI ASCOLTO... DITEMI...



VECCHI Roberta

*psicologa in cure palliative, psicoterapeuta, filosofa
Hospice, Casa di Cura Pineta del Carso Duino Aurisina, Ts.,
IRCCS B. Garofolo, AGMEN FVG , presidente Ass. Amici Hospice Pineta, onlus*

QUANDO MUORE UN BAMBINO
MONFALCONE (Go) - settembre, ottobre, novembre 2016

12.02 ore 18.38

Direttamente da Milano Auguri dalla psycho.

12.02 ore 19.44

Oh cara psycho !!! Che bel pensiero per Laura oggi !!! Grazie di tutto.
Aveva la gioia negli occhi !!!
Peccato che la tac è stata disastrosa.
Spero che il congresso sia interessante.

18.5 ore 14.15

Buongiorno psycho...allora...tra tombolini in casa e giri in centri commerciali in carrozzina
tiriamo avanti alla grande.
Qua l'unica cosa che regge è lo spirito.
Per non farci mancare niente, ora andiamo due orette a Grado...me vien de rider!!!...Che incosciente.
Obiettivo?... Bagno fino alla panza !
Carico Laura, Bruno e la carrozzina e via noi ! Noto nei loro occhi un po' di sgomento...

18.5 ore 19.29

Fantastico...anche il bagno e la seduta sul bagnasciuga.
Ora, forse l'aperitivo in centro a Grado.. che incosciente !! Ripeto, incosciente !! ...
Ciao, grazie

11.6 ore 21.42

E la sua gita fuori porta ? Spero sia anche di svago oltre che di lavoro. E le comunico che è diventata la
"psycho vecchio scarpone" !!!!
Un bacione e si diverta al massimo...non faccia nulla che io non farei...
ma non so se è un buon consiglio .



QUANDO MUORE UN BAMBINO MONFALCONE (Go) - settembre, ottobre, novembre 2016

11.6 ore 22.03

Sono stati due giorni intensi.

Lauretta era fuori come un balcone, sbalinata come una drogata...catatonico- terapia ? Altro? Risonanza magnetica encefalo urgente.

No segni di tossicità da farmaco ma per caso trovato una pallina di 5 mm tra occhio e tempie.
Tumore ?, Fungo ?

11.6 ore 22.04

Va a fare eeg...eco addominale... e l'indomani - come oggi - puntura lombare, midollo e biopsia ossea.
Stringendo, Lisetta sta bene...

Sì insomma non è più in quello stato, ed è la Laura di sempre... quindi era la terapia.

11.6 ore 22.05

Il radiologo dice che quella lesione sembra un fungo perché non ha edema intorno.

Il liquor e il midollo apparentemente sono puliti fino a prova contraria dell'anatomopatologo (fra 10 giorni) e l'eeg mostra sofferenza cerebrale diffusa. No focalità.

11.6 ore 22.06

Abbiamo iniziato terapia antifunginea e prolungato la nostra permanenza presso hotel Burlo.

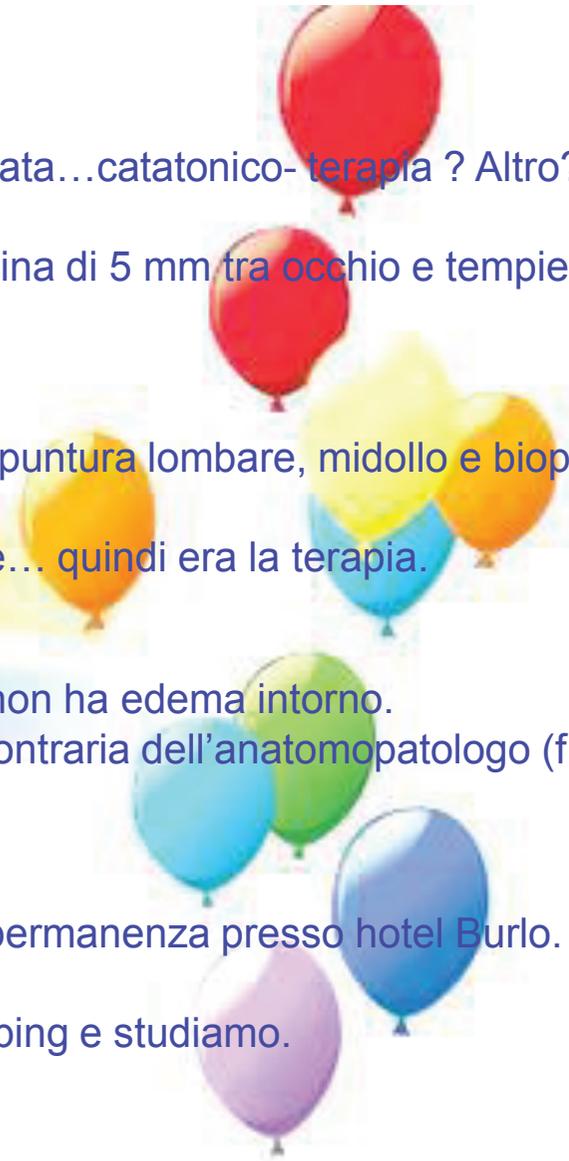
Rimane la domanda che cavolo è quella roba in testa

Credo di non volerlo sapere. Nel frattempo progettiamo shopping e studiamo.

11.6 ore 22.08

Mi scuso sono noiosamente prolissa. Volevo essere esaustiva.

Il messaggio era troppo lungo per la tecnologia del vecchio scarpone !!!! ha...ha..ha...ha !!!!



QUANDO MUORE UN BAMBINO MONFALCONE (Go) - settembre, ottobre, novembre 2016

26.6 ore 14.09

Ciao come va con cvc ? e con Lisa ? e con te ?

26.6 ore 14.06

Cvc ostruito. Doveva mettere pic ieri sera. Niente da fare.

Sono venuti alle 12; tutto pronto in stanza...niente da fare.. l'ecografo serve subito via d'urgenza in sala.

Noi ferme qua in attesa

Mi spiace per l'urgenza in sala, ma mi dispiace tanto anche per quella povera creatura che non ha mai avuto fortuna se non di avere chi l'amava tanto e non dica che è quella la vera fortuna perché sa anche lei che è retorica e mi fa nervoso.

13.7 ore 19.23

Cara psycho, buongiorno. A casa si sta benissimo, molto faticoso...molto intenso ... ma a casa.

Nonna e papà sono collaboratori fissi in pianta stabile a casa mia, ormai e procediamo con molta organizzazione.

Lauretta è stabile. Subisce valanghe di bacini e abbracci ad ogni passaggio...

avvolta in una parure di lenzuola lucide in pendant con le tende...

il suo culto delle belle cose deve essere mantenuto alto.

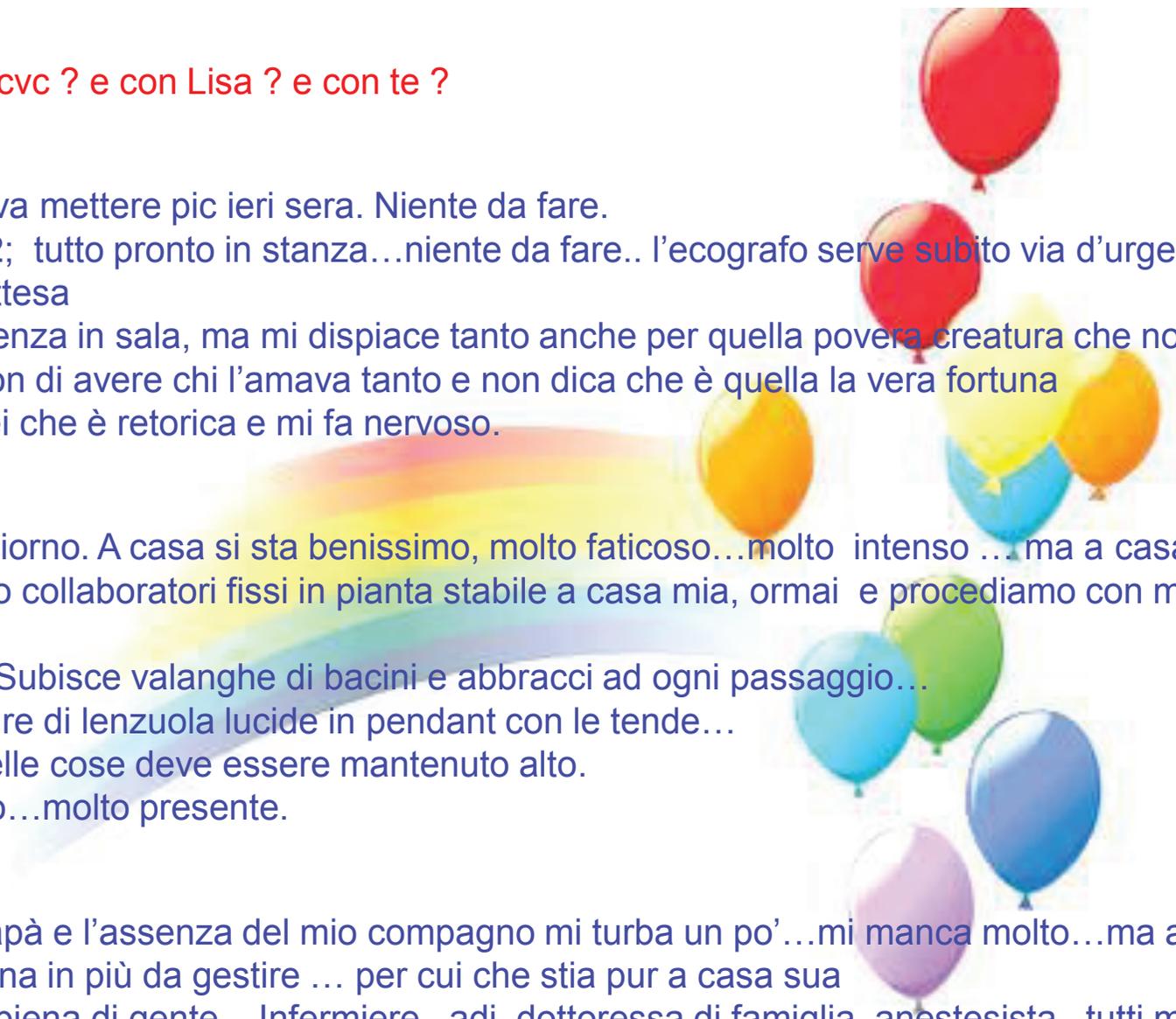
Bruno è bravissimo...molto presente.

13.7 ore 19.26

La presenza del papà e l'assenza del mio compagno mi turba un po'...mi manca molto...ma alla fine sarebbe una persona in più da gestire ... per cui che stia pur a casa sua

La casa e sempre piena di gente... Infermiere, adi, dottoressa di famiglia, anestesista, tutti molto presenti...che persone !...che energetiche grinte!...che cuore !

So che ha visto il papà di Laura arrabbiato...stavolta aveva ragione...non lo sapeva...ma quella dott. alla fine



QUANDO MUORE UN BAMBINO MONFALCONE (Go) - settembre, ottobre, novembre 2016

13.7 ore 19.32

ha messo un aghetto che anch'io potevo mettere

Le ripercussioni su Lauretta, dunque, sono state di continue medicazioni in posizioni in cui non riusciva a respirare, letto bagnato sempre perché spandeva molto, ridotta assunzione della terapia prevista e, come chicca, oggi viaggio in ambulanza per posizionare un picc vero e non un veniflon un cm più lungo. Sono veramente schifata da questo comportamento. Ora sta ancora smaltendo il midazolan della

13.7 ore 19.36

sedazione.

Respira così male che spero sia quello e non un peggioramento altrimenti tutta la fatica di oggi sarebbe stata inutile.

Come del resto tutta la fatica degli ultimi due anni.

Comunque sono molto contenta di averla portata a casa.

Era quello che volevo.

Speriamo di tenere botta. Come al solito sono stata prolissa...ma ho svuotato il sacco...

13.7 ore 19.40

Grande mamma e grandi tutti. Mi piace immaginare Lisa tra le sue cose in armonia che poi è quello che hai voluto sempre regalarle. Comunque telefona al tuo compagno e magari – a distanza – è preziosa risorsa. Grazie per quello che condividi...grazie per permettermi di conoscere il tuo mondo.

13.7 ore 19.42

Ora ho letto tutto. Non sei stata prolissa...solo una grande mamma



QUANDO MUORE UN BAMBINO

MONFALCONE (Go) - settembre, ottobre, novembre 2016

15.7 ore 06.04

Buongiorno psycho. Laretta è andata in cielo stanotte.

17.7 ore 06.09

Era in pace? Con voi vicino?
Mi dispiace veramente per tutti.
Un abbraccio forte

15.7 ore 6.38

Grazie, lo prendo tutto.
Tutto con molta dolcezza e serenità.

15.7 ore 7.00

Come può e deve essere sempre. Ricorda che continuo ad esserci per te, per voi.

21.7 ore 11.52

Ciao. Quando vuoi un caffè... un gelato ...o quello che preferisci ... dove e quando preferisci.

21.7 ore 11.59

Ciao psycho. Proprio oggi raccontavo di lei a mia mamma. Le fischiavano le orecchie ?
Qui si cerca di raccogliere i cocci e ridimensionare la quotidianità.
Dura la xe ! Il life motive di questo momento è il senso di colpa . Quando faccio qualche cosa di normale mi pare di fare un torto a Laura che non può più fare niente. Io sì e lei no.
Ecco non serve che mi dica nulla. So già tutto. Bla ... Bla ... Bla... Passerà con il tempo.
So di essere stata brava.

21.7 ore 11.59

Fine del monologo. Sto migliorando. .. Le voglio bene.



O.M.S.

**l'ATTIVA PRESA in CARICO GLOBALE del CORPO.
della MENTE e dello SPIRITO del BAMBINO
e COMPRENDE il SUPPORTO ATTIVO della FAMIGLIA**

**le CPP NON SONO
le CURE della TERMINALITA'
ma PREVEDONO
l'ASSISTENZA PRECOCE all'INGUARIBILITA'**

**INIZIANO al MOMENTO
della DIAGNOSI e
CONTINUANO DURANTE TUTTA
la STORIA DI MALATTIA**



BAMBINI ELEGGIBILI nel MONDO

20.000.000

U.S.A. 500.000

EUROPA 32 su 10.000 (2009-2010)

EUROPA 16 SU 10.000 (2007)

BAMBINI ELEGGIBILI IN ITALIA

20.000 – 30.000

SOLO il 15% ACCEDE alle CPP

BAMBINI DECEDUTI 2001 – 2009 (6 anni)

32.855 MINORI DECEDUTI:

4.694 M.MINORI DECEDUTI X ANNO



QUANDO MUORE UN BAMBINO - MONFALCONE (Go) settembre, ottobre, novembre 2016
 ...MAMMA, PAPA'.... VI ASCOLTO...DITEMI...

| LE MALETTIE RARE IN FVG | |
|--|--------------|
| M. infettive e respiratorie | 89 |
| Tumori | 177 |
| M. ghiandole endocrine, metaboliche, immunitarie | 706 |
| M. sangue e organi ematopoietici | 50 |
| M. sistema nervoso e organi senso | 495 |
| M. sistema circolatorio | 205 |
| M. apparato digerente | 63 |
| M. apparato genito-urinario | 104 |
| M. della pelle e tessuto sottocutaneo | 160 |
| M. sistema osteomuscolare e tessuto connettivo | 364 |
| Malformazioni congenite | 633 |
| Condizioni morbose perinatale | 5 |
| TOTALE | 3.051 |

e, in F.V.G. ?
al 31.12.2012

1.221.860 residenti
- 6 anni – 61.744
6-13 anni – 83.166
14-17 anni 39.782
Tot. 184.692/296

| Decessi per grandi cause | 1999-2001 | | | 2009-2011 | | |
|------------------------------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|-----------|
| | uno-14 | 15-19 | Tot. | uno-14 | 15-19 | Tot. |
| Traumatismi e avvelenamenti | 15 | 26 | 41 | 9 | 17 | 26 |
| Tumori | 12 | 13 | 25 | 11 | 7 | 18 |
| M.sistema cardiocircolatorio | 2 | 6 | 8 | 3 | 3 | 6 |
| M. app.respiratorio | 3 | 4 | 7 | 4 | 0 | 4 |
| M. sistema nervoso | 11 | 3 | 14 | 3 | 1 | 4 |
| Cause esterne | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 3 |
| Altre cause | 8 | 4 | 12 | 9 | 7 | 16 |
| Totale | 51 | 56 | 107 | 41 | 36 | 77 |

Annuario statistico sull'infanzia e sull'adolescenza

BAMBINI DECEDUTI 2001 – 2009 (6 anni)
247 MINORI DECEDUTI FVG Schede Istat



- **BAMBINI con PATOLOGIE per cui ESISTE un TRATTAMENTO SPECIFICO ma per una QUOTA di ESSI PUO' FALLIRE**
- **BAMBINI con PATOLOGIA in cui LA MORTE E' INEVITABILE**
- **BAMBINI con PATOLOGIE PROGRESSIVE**
- **BAMBINI con PATOLOGIE IRREVERSIBILI**



la FAMIGLIA del BAMBINO MALATO



LA FAMIGLIA

**E' la prima rete relazionale
e designa un gruppo di persone unite
da legami molto intimi**

**Non é la somma dei suoi componenti,
ma un tutto dinamico in cui
il comportamento di ciascuno dei membri
é legato
al comportamento dell'altro**



LA FAMIGLIA

*" Il cancro unisce alcune famiglie.
Altre si disgregano
ma, nessuna sfugge
ai cambiamenti
che derivano dall'intrusione di questa malattia
che minaccia l'esistenza"*

LA MALATTIA INCURABILE/INGUARIBILE

*è come un **TERREMOTO***

*con una serie di **SCOSSE** di **ASSESTAMENTO**...*

*è come essere sulle **MONTAGNE RUSSE**...*

*è percorrere una **STRADA IN SALITA**...*

*è **CAMMINARE SUL CIGLIO DI UN BURRONE**...*

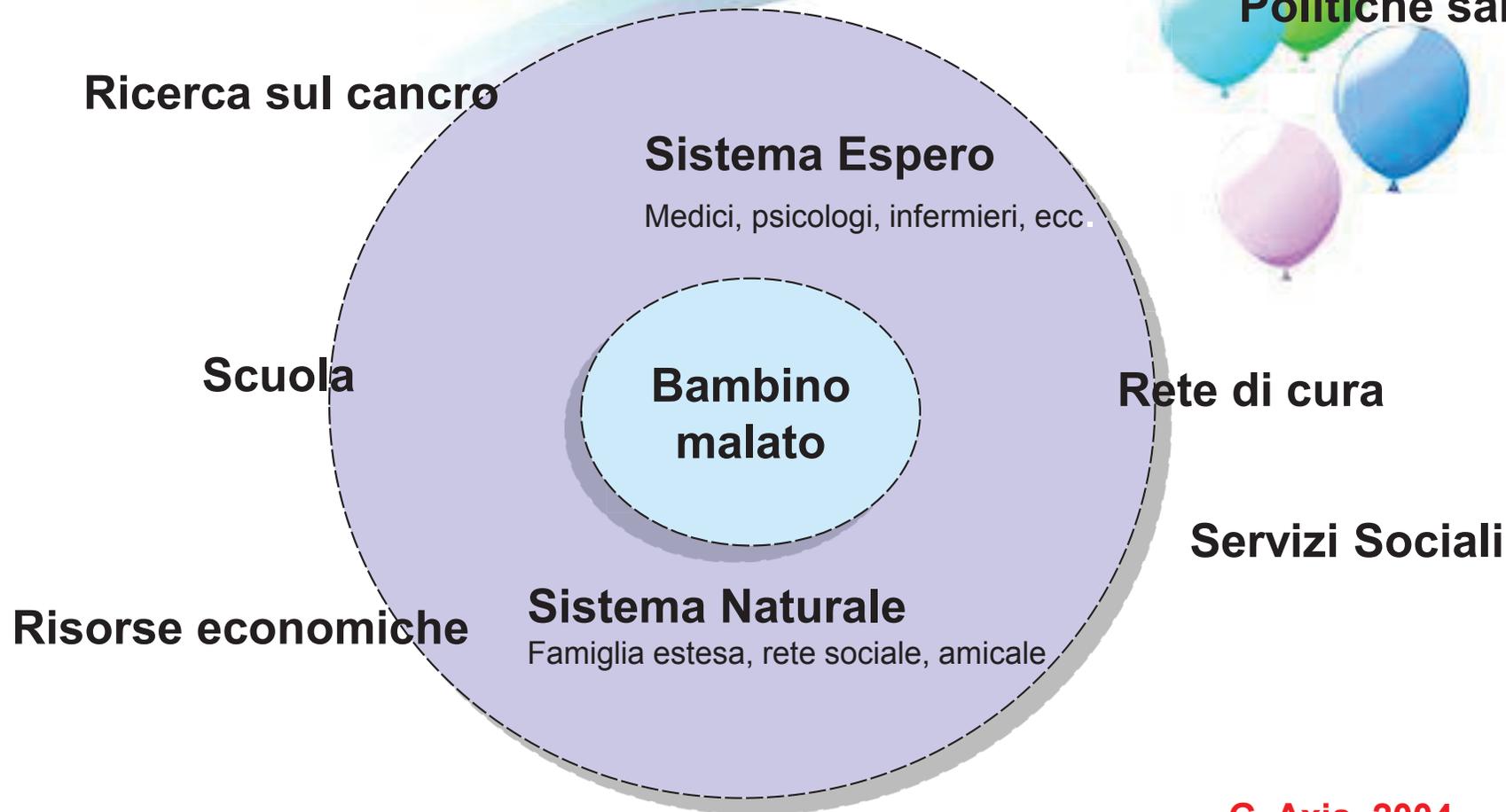


LA FAMIGLIA

modello della

CARING NICHE

Utile a tutti i professionisti che si occupano di emato-oncologia pediatrica



LA FAMIGLIA

FATTORI PROGNOSTICI P O S I T I V I DI ADATTAMENTO

- **Coesione**
- **Legame affettivo**
- **Assenza di conflittualità**
- **Elevata espressività emotiva**
- **Adattabilità**
- **Organizzazione**
- **Supporto sociale**
- **Variabili culturali**

LA FAMIGLIA

FATTORI PROGNOSTICI NEGATIVI DI ADATTAMENTO

- **Iper coinvolgimento**
- **Distacco**
- **Disimpegno**
- **Elevata conflittualità**
- **Bassa espressività emotiva**
- **“Umore basso” del malato**

**Un terzo dei famigliari di malati riferiscono
un distress significativo**

e ALLORA, COME PARLO ?



la COMUNICAZIONE: la GIURISPRUDENZA e L'ETICA

DOCUMENTI E CARTE NAZIONALI ITALIANE

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947, art 32

Carta dei Diritti del Morente – Comitato Etico della Fondazione Floriani, 1999

Convenzione di Oviedo 4.4.1997 e ratificata con Legge 28.3.2007

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale – AOPI, onlus, 2003

Sull'Amministratore di sostegno Legge 9.1.2004 G.U.n.14 del 19.1.2004

Codice di Deontologia Medica FNOMCeO 16.12.2006 artt. 33,34,36,38,39)

Codice di Deontologia Medica, 2006

Codice Deontologico dell'Infermiere - Ipasvi, 2009

Cure Palliative rivolte al Neonato, Bambino e Adolescente, Ministero della Salute, 2007

Carta dei Diritti del Neonato Parma, 2010

Intesa Stato Regioni 25.7.2012

Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servi Sanitari –

Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori Roma, 2013



la COMUNICAZIONE e L'ETICA

la CARTA dei DIRITTI del MORENTE

Chi sta morendo ha diritto a

- 1. essere considerato persona sino alla morte**
- 2. essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole**
- 3. non essere ingannato e ricevere risposte veritiere**
- 4. partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà**
- 5. al sollievo del dolore e della sofferenza**
- 6. cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato**
- 7. non subire trattamenti che prolunghino il morire**
- 8. esprimere le sue emozioni**
- 9. aiuto psicologico e al conforto spirituale secondo le sue convinzioni e la sua fede**
- 10. vicinanza dei suoi cari**
- 11. non morire nell'isolamento e in solitudine**
- 12. a morire in pace e con *dignità***

QUANDO MUORE UN BAMBINO - MONFALCONE (Go) settembre, ottobre, novembre 2016
...MAMMA, PAPA'....VI ASCOLTO... DITEMI



CARTA TRIESTE

CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE

Fondazione Maruzza Lefebvre onlus

CARTA TRIESTE

- 1. Essere considerato persona fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, della situazione e dal contesto**
- 2. Ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua**
- 3. Essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione**
- 4. Partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte**
- 5. Esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative**
- 6. Essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà**
- 7. Avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative**
- 8. Avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino**
- 9. 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.**
- 10 Usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili e sproporzionati che l'abbandono terapeutico.**

CARTA TRIESTE

4. PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA MORTE

Il bambino è una Persona a tutti gli effetti e in quanto tale è fruitore dei diritti fondamentali quali il diritto alla vita, dignità, libertà di espressione, eguaglianza, anche se la concreta capacità di esercitare autonomamente tali diritti si acquisisce progressivamente con l'età.

E' UN DOVERE

Ascoltare il bambino, indipendentemente dell'età, offrendogli l'opportunità di esprimersi verbalmente e non, in merito alle possibili scelte e alle modalità assistenziali

1. Nel bambino piccolo i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura;
2. dopo i 7 anni è auspicabile e possibile cercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino;
3. Dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e pertanto, il parere del minore risulta prevalente.

CARTA TRIESTE

4. PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA MORTE

I bambini possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano

In funzione della loro età e maturità

Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, Nizza, art. 24; 2007

Bambini e genitori hanno diritto a partecipare
consapevolmente alle decisioni sanitarie

Carta di Ledha, Olanda, art. 5, maggio 1988

Il consenso volontario del soggetto umano é assolutamente essenziale

Codice di Norimberga, art.1; 1946

QUANDO MUORE UN BAMBINO - MONFALCONE (Go) settembre, ottobre, novembre 2016
...MAMMA, PAPA'.... VI ASCOLTO...DITEMI...



CONFERENZA DI CONSENSO
LA CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE:
dalla DIAGNOSI DI INGUARIBILITA' al LUTTO
1° PARTE: la DEFINIZIONE della ELEGGIBILITA' alle CPP

Commissione SICP delle CPP

Benini, Bertolotti, De Zen, Jankovic, Lazzarini, Apre, Manfredini, Pellegatta, Canesi, Drigo,
Fagioli, Peruselli, Proserpio, Orsi, Orzalesi, Selicorni, Selmi, Taruscio

BISOGNI DELLA FAMIGLIA

BISOGNI

COMUNICAZIONE(*)

EDUCAZIONE ABILITAZIONE TERAPEUTICA

ORGANIZZAZIONE SOCIALE

PSICOLOGICI

RETE AMICALE

SPIRITUALI

AZIONI

- 1. RICEVERE COMUNICAZIONE di DIAGNOSI e di INGUARIBILITA'**
- 2. RICEVERE INFORMAZIONI PUNTUALI, DETTAGLIATE e IMMEDIATE della SITUAZIONE CLINICA e della SUA EVOLUZIONE**
- 3. COMPARTECIPARE, CONTRIBUENDO con la PROPRIA ESPERIENZA BASATA sul VISSUTO QUOTIDIANO, alla DEFINIZIONE del PIANO di CURA**

ATTENZIONI !

LA DIAGNOSI di INGUARIBILITA' e di INSERIMENTO in CPP DEVE ESSERE EFFETTUATA alla PRESENZA di RAPPRESENTANTI di TUTTO il GRUPPO di SPECIALISTI CHE HA DISCUSSO il CASO

QUANDO MUORE UN BAMBINO - MONFALCONE (Go) settembre, ottobre, novembre 2016
... MAMMA, PAPA'...VI ASCOLTO...DITEMI...



COMUNICARE CATTIVE NOTIZIE

COMUNICARE CATTIVE NOTIZIE

COSA INTENDIAMO PER CATTIVA NOTIZIA ?

**PERCHE' COMUNICARE CATTIVE NOTIZIE
E' UN COMPITO DIFFICILE ?**

MA SONO POI NECESSARIE ?



COS'E' una CATTIVA NOTIZIA ?

una notizia è cattiva quando modifica drasticamente e in modo negativo la visione che il pz./familiare/care giver ha del futuro

Il suo impatto devastante dipende da quanto la persona conosce già o sospetta circa il suo avvenire

ovvero dal divario tra le sue aspettative e la realtà in cui vive



PERCHE' è DIFFICILE per un SANITARIO COMUNICARE CATTIVE NOTIZIE

- perché si va oltre l'ideale di cura e guarigione
- perché si genera dolore e si teme di ferire irreparabilmente
- perché si facilita l'identificazione (quindi la reciprocità del dolore) attivando meccanismi di difesa
- perché ci si sente in difficoltà nell'esprimere e gestire le emozioni (professionalmente impreparati) KUBLER ROSS
- perché si teme di dover dire «non so»
- perché si mette a repentaglio la propria immagine di inviolabilità (ci si sente accusati)
- perché si ha una paura personale della malattia e della morte

«I Pediatri, per vocazione, sono impegnati nel promuovere la salute dei bambini, nel trattare le loro malattie e nel salvare le loro vite.

Tuttavia, vi sono talvolta delle tragiche circostanze nelle quali siamo obbligati a cimentarci con scelte terribili.

Talvolta è necessario giungere alla conclusione che per un certo bambino la strada più umana è quella della palliazione piuttosto che insistere nella continuazione di trattamenti salva-vita.

Rassegnarsi a ciò è estremamente difficile e rappresenta una vera sfida per il medico e per tutta l'èquipe assistenziale.

Tuttavia, le nostre responsabilità professionali non ci permettono di allontanarci e rifiutarci di affrontare tali difficoltà”

**“It has become appallingly obvious that our technology
has exceeded our humanity”**

***“È diventato chiaro in modo preoccupante che
la nostra **tecnologia** ha superato
la nostra **umanità**”***

«How to break bad news»

NON è POSSIBILE non COMUNICARE...

...il comportamento non ha un suo opposto...

...l'attività o l'inattività, le parole o i silenzi

hanno tutti valore di messaggio

NON ESISTE LA «NON-COMUNICAZIONE»

- 60% GESTUALITA' – che produce una **RELAZIONE - COME**
- 30% TONO DELLA VOCE
- 10% CONTENUTO - **COSA**

