



Come muoiono i bambini in Svizzera

I risultati chiave



Care lettrici, cari lettori,

come vengono accompagnati alla morte i bambini affetti da malattie incurabili? I loro genitori si sentono sufficientemente sostenuti? E come gestiscono la situazione i professionisti che si occupano dei giovani pazienti in fin di vita? Sono le domande sulle quali ha riflettuto il nostro gruppo di ricerca nello studio PELICAN, acronimo che sta per Paediatric End-of-Life Care Needs. Per ottenere un'immagine complessiva della questione, abbiamo raccolto in tutta la Svizzera informazioni sulle ultime quattro settimane di vita di bambini e adolescenti, ci siamo interessati alle cure che questi pazienti ricevono oggi dentro e fuori dagli ospedali, e abbiamo interrogato i genitori e i professionisti interessati. L'obiettivo dello studio PELICAN era di verificare la situazione attuale dell'assistenza e quindi formulare raccomandazioni su come venire incontro al meglio ai bisogni dei bambini morenti, delle loro famiglie e dei professionisti coinvolti. Si tratta del primo studio condotto in modo così completo e sistematico sull'argomento in Svizzera.

Abbiamo rintracciato famiglie di tutte le regioni del paese che hanno perso un figlio nel 2011 o nel 2012. Delle 307 famiglie invitate, 149 hanno accettato di partecipare. Abbiamo anche intervistato 48 professionisti.

Nel presente opuscolo sono riassunti i principali risultati dello studio. Speriamo così di offrire un contributo a una migliore comprensione delle esigenze dei bambini in fin di vita.

Le responsabili dello studio




PD dott.ssa Eva Bergsträsser

Responsabile del centro di competenza per le cure palliative pediatriche e Direttore medico di oncologia all'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo



PD dott.ssa Eva Cignacco

Docente incaricata all'Istituto di scienze infermieristiche, Università di Basilea, e Direttrice di ricerca alla Scuola universitaria professionale di Berna, reparto sanità



«In questa vita non c'è più un dopo. Le cose che non posso più fare voglio recuperarle nella mia prossima vita, quando non avrò più male e potrò sposarmi, studiare per diventare veterinaria e avere bambini.»

Una bambina di dodici anni

Cure palliative pediatriche

Nel decorso di una malattia, la fase palliativa designa il periodo in cui le cure non hanno più lo scopo di raggiungere la guarigione. Esiste un alto numero di bambini ai quali viene diagnosticata una condizione per la quale non ci sono terapie curative. Le cure palliative non cominciano da quel momento, ma quando il decorso della malattia raggiunge il punto di un'instabilità crescente dello stato di salute, rendendo le cure e l'assistenza eccessivamente impegnative per il giovane paziente. L'obiettivo è il miglioramento della qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Oltre a quelli fisici e psichici, si considerano anche aspetti legati allo sviluppo psicologico, socioculturali e spirituali. Altrettanto importante è l'accompagnamento nella fase di lutto.

Evoluzione delle cure palliative pediatriche in Svizzera

In Svizzera, le cure palliative pediatriche sono ancora agli esordi. Finora esistono tre squadre specializzate, nessuna delle quali è attiva da più di 10 anni. Sono basate in grandi istituti, in due casi in ospedali pediatrici universitari. Come insegnano le esperienze internazionali, le cure palliative specializzate e ben definite sono solitamente cure complessive che si orientano alle esigenze individuali, tenendo conto dei bisogni dei bambini e dei genitori. Questo approccio incide anche sulla fase di fine di vita, perché un accompagnamento palliativo spesso consente di anticiparla.



Mortalità infantile in Svizzera

- Ogni anno, in Svizzera muoiono tra i 400 e i 500 bambini e adolescenti (tra gli 0 e i 18 anni), circa la metà dei quali entro un anno di vita.
- Quasi il 40 per cento dei decessi infantili avviene nelle prime 4 settimane dalla nascita. Le morti neonatali sono dovute a parti prematuri o a gravi malformazioni.
- I decessi entro il primo anno di vita dovuti a malattia sono causati da affezioni incurabili, soprattutto di tipo neurologico, ma anche tumorali e cardiache.
- Quasi la metà dei decessi dai 2 anni – ma soprattutto di bambini in età scolastica e di adolescenti – è dovuta a infortuni.

Lo studio PELICAN

Lo studio PELICAN è stato condotto su tutto il territorio svizzero tra il 2012 e il 2015.

È suddiviso in 3 parti.

PELICAN I

Descrizione dei decorsi delle malattie sulla base delle informazioni desunte dalle cartelle mediche dei bambini.

PELICAN II

Colloqui con i genitori sulle loro esperienze, sulle loro esigenze e sul grado di soddisfazione con l'assistenza ricevuta dal bambino.

PELICAN III

Esperienze ed esigenze dei professionisti che si occupano di questi bambini e delle loro famiglie.

Per PELICAN I e PELICAN II, le famiglie sono state contattate tramite professionisti fidati di 17 ospedali, 10 servizi spitex e 2 istituti di lungodegenza. Si tratta di famiglie che nel 2011 o nel 2012 hanno perso un bambino di età compresa tra un giorno e 18 anni per una delle 4 cause di decesso più frequenti: cardiopatie, cancro, neuropatologie o malattie neonatali.

Lo studio è stato condotto da un gruppo multidisciplinare di ricerca guidato dalle due responsabili summenzionate e in collaborazione tra l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo e l'Istituto di scienze infermieristiche dell'Università di Basilea. Allo scopo di meglio integrare la Svizzera francese nello studio, sono stati coinvolti l'Ospedale universitario di Losanna e il suo Istituto di scienze infermieristiche. La grande disponibilità di tutte le strutture ha permesso di entrare in contatto con un alto numero di famiglie e di convincerne molte a partecipare.

PELICAN I

I risultati chiave

- Meno di un bambino su 5 muore a casa.
- Dei bambini ospedalizzati, 4 su 5 muoiono nel reparto di cure intensive.
- In 4 casi su 5 di bambini che muoiono in cure intensive, viene deciso di interrompere i trattamenti che tengono in vita il paziente.

I bambini negli ultimi giorni di vita

Come avviene oggi l'assistenza di fine di vita per i bambini? Per rispondere a questa domanda, abbiamo studiato la storia clinica di 149 decessi infantili.

Le ultime 4 settimane di vita di bambini con malattie incurabili possono svolgersi in modo molto diverso secondo la diagnosi e l'età del paziente. Nel nostro studio, ci siamo interessati principalmente al luogo del decesso e all'intensità delle cure di fine di vita. Le morti in casa concernono soprattutto i bambini malati di cancro. La maggior parte degli altri muore nelle cure intensive in ospedale: innanzitutto i neonati, ma anche oltre la metà dei bambini con problemi cardiaci, quasi la metà di quelli affetti da neuropatologie e un quarto di quelli con malattie oncologiche.

Oltre ai dolori, questi bambini sopportano una quantità di disturbi che vanno curati farmacologicamente. Più si avvicina il momento della morte, più farmaci vengono loro somministrati, praticamente in tutti i casi anche antidolorifici. Un terzo dei bambini viene sottoposto a un intervento in anestesia totale nelle ultime 4 settimane di vita. In quasi un quinto dei pazienti, si tenta una rianimazione nelle ultime 24 ore prima del decesso.



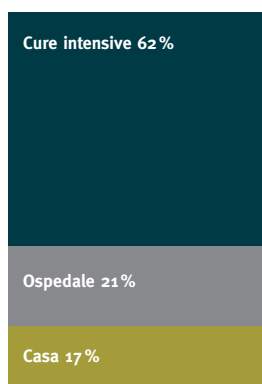
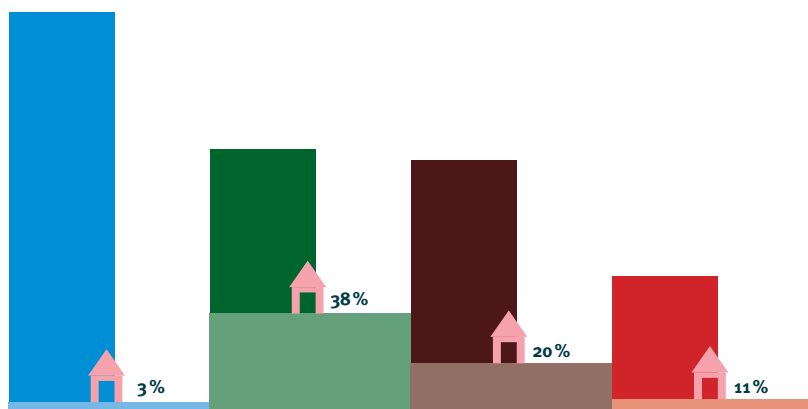


I bambini dello studio PELICAN

Dei 149 bambini deceduti, il 38 per cento erano neonati, il che rappresenta il gruppo più consistente. Seguono con il 25 per cento i casi di cancro, con il 24 per cento le malattie neurologiche e con il 13 per cento le affezioni cardiache. Al momento del decesso, avevano tutti tra un giorno e 17 anni di vita. La durata della malattia dal momento della diagnosi alla morte varia tra poche ore e 14 anni. I bambini con un quadro clinico neurologico sono quelli che hanno vissuto più a lungo dopo la diagnosi.

149 bambini deceduti

- **38 per cento** neonati, di cui il **3 per cento** muore a casa
- **25 per cento** malato di cancro, di cui il **38 per cento** muore a casa
- **24 per cento** affetto da malattie neurologiche, di cui il **20 per cento** muore a casa
- **13 per cento** affetto da malattie cardiache, di cui il **11 per cento** muore a casa



Luogo del decesso

PELICAN II

I risultati chiave

- In generale, i genitori affermano di essere soddisfatti dell'assistenza che la figlia o il figlio ha ricevuto.
- Per i genitori di bambini con malattie incurabili, è importante essere informati in modo franco ed essere coinvolti nella presa di decisioni.
- I genitori lamentano una continuità e un coordinamento insufficienti nell'assistenza alla figlia o al figlio.
- In famiglia, tutti gli ambiti di vita – ma in particolare la salute dei genitori, la loro relazione, la struttura familiare nel suo complesso e la situazione finanziaria – patiscono della malattia, della morte e del lutto.

I genitori di bambini morenti si sentono sufficientemente accompagnati e sostenuti? Come vivono questa fase finale? Quali bisogni esprimono? Per rispondere a queste domande, abbiamo condotto un'inchiesta e colloqui personali con genitori da tutta la Svizzera. Gli argomenti trattati erano il sostegno globale alla famiglia, la comunicazione, il coinvolgimento nelle decisioni importanti, il lenimento di dolori e altri sintomi, la continuità e il coordinamento dell'assistenza medica, e l'accompagnamento nella fase di lutto.

Dando uno sguardo retrospettivo alle ultime 4 settimane di vita del figlio, i genitori sottolineano molti aspetti positivi dell'assistenza, ma anche alcuni problemi. Sono contenti soprattutto degli sforzi profusi dal personale per lenire la sofferenza e i dolori del bambino, molto meno della continuità e del coordinamento delle cure, ambiti in cui ravvisano notevoli lacune. Eppure, sono aspetti importanti per rafforzare il senso di sicurezza dei genitori e la loro fiducia nella qualità dei servizi, come pure per garantire un passaggio adeguato dalle cure ospedaliere a quelle a domicilio.

Le esperienze e il grado di soddisfazione dei genitori variano secondo il tipo di malattia. La valutazione peggiore si riscontra nel gruppo dei bambini con malattie neurologiche, quella migliore nel gruppo dei malati di cancro. In generale, viene apprezzata la comunicazione aperta. I genitori di neonati hanno un'esperienza meno positiva rispetto a quelli degli altri giovani pazienti per quanto riguarda i processi decisionali.

Altre ricerche hanno evidenziato che un'assistenza palliativa nell'ultima fase di vita può aiutare a elaborare la perdita di un bambino. Nel nostro studio, la malattia, la morte e il lutto hanno avuto effetti negativi sulla salute del 40 per cento delle madri e dei padri. Nel 35 per cento dei casi, le ripercussioni si sono invece fatte sentire sulla famiglia nel suo insieme, nel 32 per cento dei casi sulla relazione di coppia dei genitori e nel 20 per cento dei casi sulle risorse finanziarie familiari.

«Anche nell'ultima fase di vita di un bambino, specialmente se appena nato o affetto da una grave malattia cardiaca, i reparti di cure intensive possono essere il miglior luogo in cui morire. Il luogo in cui si muore deve infatti soddisfare le esigenze medico-sanitarie. Quando però l'agonia di un giovane paziente si protrae prevedibilmente per mesi o talvolta addirittura anni – come succede per quasi tutti i casi di problemi neurologici – il personale specialistico deve fare di tutto affinché il bambino possa morire a casa sua.»

Le responsabili dello studio

«Molti genitori sono soddisfatti dell'assistenza che la figlia o il figlio ha ricevuto. Ciò nonostante, in molti settori è necessario provvedere a miglioramenti. L'ambito nel quale ci pare più pressante agire è quello del sostegno ai genitori durante le cure al bambino malato incurabile, che spesso si protraggono per anni. Oltre a un'assistenza medica e infermieristica professionale, le famiglie hanno urgente bisogno di essere sostenute nella loro vita quotidiana.»

Le responsabili dello studio

«È stata una buona cosa essere insieme. Ma è anche stato difficile, perché sapevamo quanto fosse malata. Sapevamo che soffriva. Hanno somministrato morfina alla nostra piccola e con la morfina stava meglio. E quando tutto è finito eravamo così stanchi. Me ne sono resa conto soltanto dopo che è morta quanto ero stanca. Avevo male dappertutto, ma me ne sono accorta solo quando è morta.»

Mamma di una bambina morta a casa a quattro mesi

«Per me, la cosa più difficile è quando ci troviamo di fronte alla fine della vita e si continua a somministrare trattamenti curativi ormai inutili fin quasi all'ultimo, fino agli ultimi cinque minuti. Si è sempre in azione e tutto questo ben sapendo che il paziente morirà.»

Un'infermiera

«Siamo impressionate dalla grande disponibilità che il personale dimostra nei confronti di un bambino morente e della sua famiglia. In Svizzera, per venire meglio incontro alle esigenze di questi bambini e delle loro famiglie abbiamo bisogno di cure palliative specializzate per l'infanzia.»

Le responsabili dello studio

PELICAN III

I risultati chiave

- Tutti i professionisti considerano l'assistenza ai bambini in fin di vita importantissima.
- Molti hanno difficoltà soprattutto nel passaggio da una fase curativa a una palliativa, e al momento della cessazione della terapia. Si sentono insicuri e disorientati.
- La maggior parte dei professionisti è a disagio per la mancanza di conoscenze, di corsi di perfezionamento e di direttive per l'assistenza a bambini affetti da malattie incurabili o in fin di vita.
- Molti auspicano il sostegno di squadre specializzate in cure palliative.
- Le differenze tra le cliniche con e senza una squadra specializzata in cure palliative sono molto evidenti.

Che cosa prova il personale che accompagna l'infanzia gravemente malata alla morte? Quali sono le sue esigenze per poter lavorare bene? Per rispondere a queste domande, abbiamo parlato con professionisti che non dispongono di una formazione specifica in cure palliative. I colloqui vertevano sulle condizioni di lavoro nell'ambito dell'assistenza a bambini in fin di vita e alle loro famiglie, sulle conoscenze specialistiche e sulle esperienze personali.

I professionisti intervistati considerano l'assistenza ai bambini in fin di vita un compito che, per quanto importante, esula dalle loro mansioni abituali, in larga misura orientate al lavoro curativo. In questi casi, l'attività è incentrata sul benessere del bambino e della sua famiglia. Si tratta di un lavoro carico emotivamente che i professionisti desiderano compiere instaurando una forte relazione di fiducia con il giovane paziente e con la famiglia, allo scopo di offrire loro il miglior sostegno possibile.

Vorrebbero inoltre che nella società e nelle sfere politiche emerga una maggiore consapevolezza del fatto che anche i bambini muoiono.

Ringraziamo tutti i genitori che hanno partecipato consentendoci di meglio capire le loro sconcertanti e dolorose esperienze, tutti i colleghi che si sono messi a disposizione per le conversazioni illuminanti, il consorzio PELICAN per il sostegno accordatoci, tutte le persone che ci hanno aiutate nella conduzione e nell'attuazione dello studio, e naturalmente i finanziatori che ne hanno resa possibile la realizzazione: Lega svizzera contro il cancro / Ricerca svizzera contro il cancro, Stiftung für Pflegewissenschaften Schweiz, Ufficio federale della sanità pubblica, Fondazione Bangerter ASSM, Gedächtnisstiftung Susy Rückert zur Krebsbekämpfung, Start Stipend PhD Program in Health Sciences, Facoltà di Medicina, Università di Basilea.

Il team di ricerca PELICAN

PD dott.ssa Eva Bergsträsser; PD dott.ssa Eva Cignacco; Karin Zimmermann, MScN; Katri Eskola, MScN; Katrin Marfurt-Russenberger, MScN; Patricia Luck, MScN; prof.ssa dott.ssa Anne-Sylvie Ramelet; Patricia Fahrni-Nater, MAS; Anouk Dorsaz, BScN.

Impressum

Editore

Team di ricerca PELICAN

Redazione

Ursula Eichenberger

Traduzione, correzione bozze

Joël Rey – Traduzioni e redazioni

Concetto, grafica, fotografie

Anja Bodmer

Il presente opuscolo è disponibile anche in tedesco e in francese.

Copyright 2016 Team di ricerca PELICAN

Ospedale pediatrico universitario di Zurigo
Centro di competenza per le cure palliative pediatriche
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zurigo

Istituto di scienze infermieristiche
Università di Basilea
Bernoullistrasse 28
CH-4056 Basilea

www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican

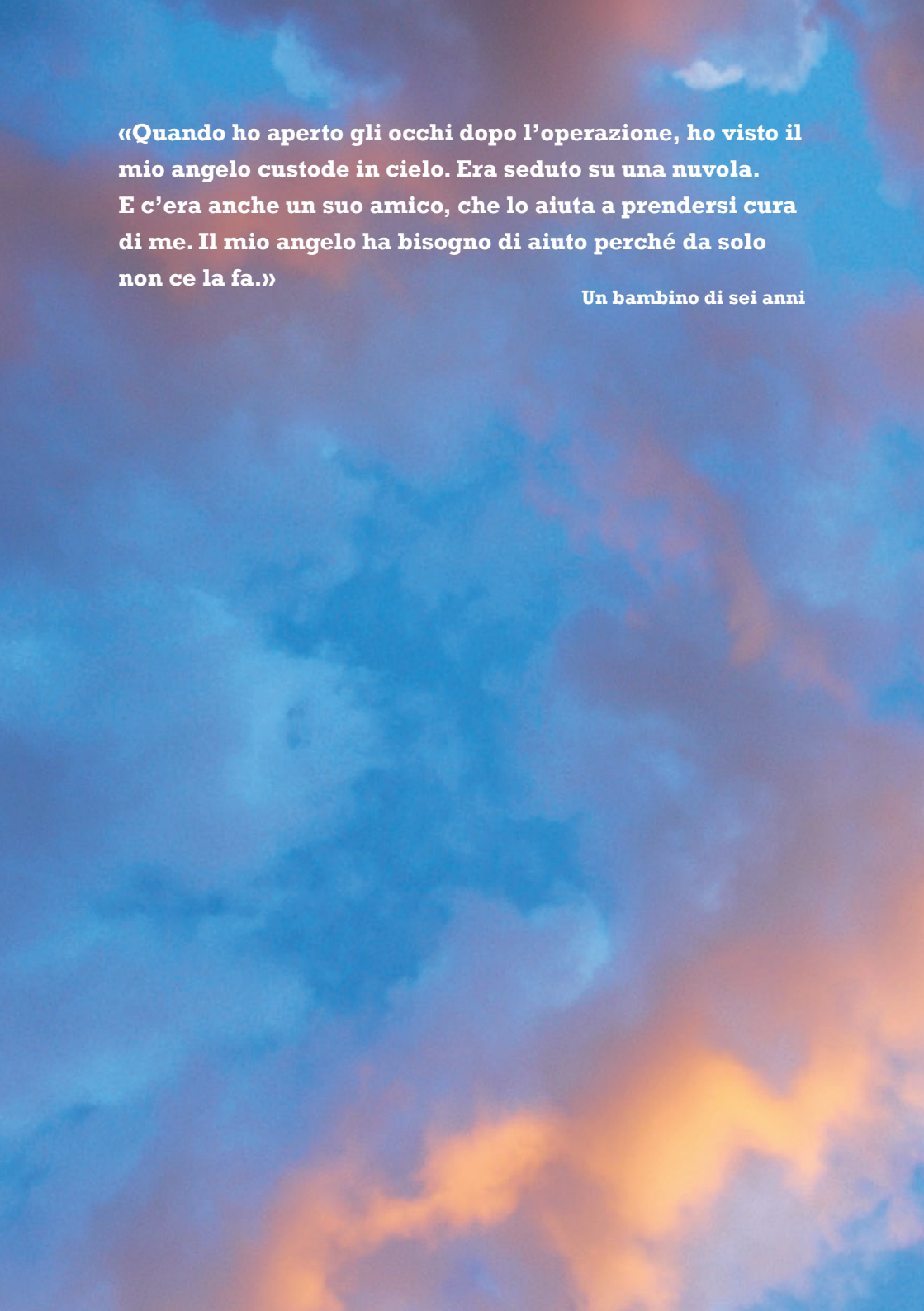


Das Spital der
Eleonorenstiftung



Institut für Pflegewissenschaft
Institute of Nursing Science





«Quando ho aperto gli occhi dopo l'operazione, ho visto il mio angelo custode in cielo. Era seduto su una nuvola. E c'era anche un suo amico, che lo aiuta a prendersi cura di me. Il mio angelo ha bisogno di aiuto perché da solo non ce la fa.»

Un bambino di sei anni