

Faculty of Medicine

This Changed My Practice (UBC CPD)

Preparare i bambini alla morte per assistenza medica di una persona cara

Di [Dr. Susan Woolhouse](https://thischangedmypractice.com/author/susan-woolhouse/) (https://thischangedmypractice.com/author/susan-woolhouse/), il 26 febbraio 2020

Ricevi 0,25 crediti di studio Mainpro + o MOC Sezione 2 * per articolo, fai clic sul link in basso, tra voti e commenti. Crediti caricati direttamente su CFPC e RCPSC!

Di Susan Woolhouse, MD, MCISc, CCFP, FCFP ([biografia e divulgazioni](#))
(<http://thischangedmypractice.com/bios/#suwoolhouse>.)

Divulgazione: copresidente del Ontario University of Family Physicians Palliative / End of Live Care e MAID Collaborative Mentoring Network. Consulente medico nel comitato dei protocolli comportamentali della comunità di L'Arche (volontario). Nessun conflitto di interessi. Mitigazione del potenziale pregiudizio: le raccomandazioni sono coerenti con la letteratura basata sull'evidenza e gli standard di pratica su come sostenere i bambini in lutto e le loro famiglie. Dato che MAID è così nuovo, i suggerimenti sono estrapolazioni da questa letteratura.

Quali lacune di cura o domande frequenti ho notato

C'è un presupposto prevalente da parte degli operatori sanitari e delle famiglie, secondo cui i bambini non dovrebbero essere presenti alla morte di una persona cara con assistenza medica.

Ho avuto il privilegio di essere coinvolto in oltre 70 decessi assistiti, sia come valutatore che come fornitore. L'età media delle persone che ricevono assistenza medica in caso di morte (MAID) è di 72 (1). Nella mia esperienza, muoiono circondati dai loro figli adulti e, occasionalmente, dai loro nipoti cresciuti. Un giorno ho ricevuto un rinvio per un uomo di 40 anni, e mi sono reso conto di quanto fossi preparato a sostenere una famiglia con bambini piccoli attraverso MAID. Tuttavia, l'istinto mi ha detto che coinvolgere i bambini nel processo MAID della persona amata è stata probabilmente una delle esperienze più importanti e terapeutiche per un bambino. Le mie esperienze passate durante le rotazioni delle cure palliative mi hanno rassicurato sul fatto che i bambini potrebbero trarre beneficio dalla testimonianza della morte di una persona cara. Perché MAID sarebbe diverso? Ho deciso di saperne di più su come i bambini si dolgono e sui modi in cui potrei sostenere i bambini attraverso la morte di una persona cara in cerca di MAID.

Quello che raccomando

SUGGERIMENTO 1: considerare la presenza di bambini.

Nella mia esperienza, coinvolgere i bambini durante la morte della persona amata non è nemmeno una considerazione né per le famiglie coinvolte in una morte MAID né per la maggior parte dei clinici che forniscono MAID.

SUGGERIMENTO 2: se sei coinvolto nella cura di una persona morente, chiedi se ci sono bambini che saranno colpiti dalla morte dell'individuo.

Poco meno di 7000 persone hanno ricevuto un decesso assistito in Canada tra dicembre 2015 e il 31 ottobre 2018 (1). Circa il 6-7 percento delle persone che ricevono MAID ha meno di 55 anni (1). Si prevede che le disposizioni del MAID aumenteranno di numero man mano che sempre più canadesi acquisiranno consapevolezza di ciò come opzione, in quanto presumibilmente aumenterà anche il numero di giovani che cercano MAID. Ciò comporterà un maggior numero di bambini colpiti dalla morte assistita di una persona cara.

SUGGERIMENTO 3: Armati di alcuni "fatti" utili per discutere con adulti / caregiver.

Questo è ciò che dico ai genitori / caregiver:

Contrariamente al nostro istinto di proteggere i bambini, i bambini che hanno più informazioni di fine vita hanno meno ansia, una migliore fiducia nei professionisti della salute e un migliore benessere psicologico. (2-4)

Uno studio svedese che ha esplorato i genitori mentre parlavano con i loro bambini morenti della morte ha scoperto che nessun genitore si è pentito di aver parlato candidamente ai propri figli, ma che un terzo dei genitori che non hanno avuto queste discussioni schiette si è pentito di non averlo fatto. (5)

Possiamo prenderci cura dei bambini preparandoli per le cose difficili della vita.

Supponendo che ai bambini vengano fornite informazioni oneste, compassionevoli e non giudiziarie sul MAID, non vi è motivo di pensare che la testimonianza di una morte assistita dal punto di vista medico non possa essere integrata come parte normale del viaggio di fine vita per la persona amata. Se gli adulti che li circondano normalizzano il MAID, così anche i bambini.

SUGGERIMENTO 4: offrire alla famiglia la possibilità di coinvolgere i bambini nel processo MAID.

Puoi chiedere: " Posso fornirti alcune informazioni su come potresti parlare con MAID dei tuoi figli ?" Per fare ciò, i genitori / i caregiver avranno bisogno di alcuni strumenti su come affrontare questa difficile conversazione. Ecco alcuni dei suggerimenti che do alle famiglie:

Chiedi all'adulto di iniziare la conversazione sulla morte e la morte e poi lascia che il bambino prenda il comando di quante informazioni desidera. Puoi provare a iniziare la conversazione con: " *Mi chiedo se puoi dirmi cosa capisci su cosa sta succedendo a [la persona amata] ?*".

Assicurati di nominare e spiegare la malattia usando il linguaggio corretto. Sii onesto su ciò che non sai. Ci sono molte grandi risorse per aiutare a spiegare ai bambini la morte e le malattie terminali. (Risorse n. 1-4).

Quando si spiega MAID ai bambini, è importante rinforzare che la morte non è dovuta alla mancanza di sforzo. La persona amata vuole vivere e vederli crescere. Ma la loro malattia lo rende impossibile. Puoi anche spiegare che la malattia non ha una cura e che nonostante provino diversi trattamenti la persona amata sta per morire. Ecco un modo suggerito per spiegare MAID:

" In Canada, quando qualcuno ha una malattia che causerà la morte del proprio corpo, può aspettare che ciò accada o può chiedere aiuto a un medico. Il medico o l'infermiere utilizza un farmaco che impedisce al corpo di funzionare e fa morire il corpo. Questo viene fatto in modo non doloroso ".

Ci sono grandi risorse per aiutare a guidare queste conversazioni (risorsa n. 5,6).

SUGGERIMENTO 5: chiedi al bambino!

Ogni bambino è unico e l'interesse di un bambino a essere coinvolto dipende più dal temperamento che dall'età. Offrire di avere una sessione "Chiedi al medico" con tutti i bambini colpiti dalla morte quando i bambini possono incontrarsi con il fornitore MAID e ottenere risposta alle loro domande (6). Queste conversazioni possono essere facilmente intrattenute con bambini di 4 anni.

Idee su come supportare i bambini durante MAID:

SUGGERIMENTO 6: spiega esattamente cosa farai e perché.

Offri di mostrare la tua attrezzatura (siringhe, stetoscopio, materiale IV). Per esempio:

" Ho un vassoio con le cose che userò per aiutare la persona amata a morire. Questi includono farmaci e siringhe. Li lascerò su questo tavolo e se vuoi dare un'occhiata puoi farlo. Starò accanto al tavolo e puoi farmi qualsiasi domanda . "

SUGGERIMENTO 7: Spiega cosa vedranno / sentiranno / sentiranno quando il corpo muore.

Usa un linguaggio chiaro ed evita l'eufemismo. Ricorda, i bambini sono pensatori letterali. Usa i termini morte, morire, morto e morto. Se dici loro che la loro mamma dorme, potrebbero aspettarsi che si svegli. Ecco cosa dico: " *Darò il tuo [amato] farmaco per un periodo di circa dieci minuti. Questo farmaco la farà sembrare molto stanca e poi entrerà molto rapidamente in coma. Ciò significa che non sarà più in grado di sentire, vedere o sentire alcun dolore. Potresti sentire strani suoni respiratori, tuttavia questi non le causano alcun dolore. La sua pelle diventerà più fredda e forse cambierà colore. Smetterà di muovere il suo corpo. Il suo cuore alla fine smetterà di battere e questo significa che il suo corpo è morto. Quando un corpo muore, non può più vedere, sentire dolore o sentire. Non può mai essere risolto".* Nota che una volta che una persona è morta, non uso il nome della persona amata quando mi riferisco al corpo per aiutare i bambini a capire che la persona amata non è più viva. Ad esempio: " *Tua mamma è stata davvero speciale per te. So che sei triste per il fatto che tua madre sia morta. Ti piacerebbe trascorrere più tempo con il corpo ?*".

SUGGERIMENTO 8: dare ai bambini la scelta e il controllo sull'essere coinvolti

Porto spesso i bambini nella stanza in cui avverrà la procedura MAID e parlerò di dove potrebbero voler sedersi. Se possibile, assegna un adulto designato per sostenere il bambino nel caso in cui desiderasse andarsene, poiché potrebbe non essere realistico che il coniuge del genitore morente lasci il letto. È una buona idea avere un'attività pronta in un'altra stanza (specialmente per i bambini più piccoli). Indipendentemente dal fatto che siano stati presenti o meno per il MAID, i bambini possono avere la possibilità di avere del tempo con il corpo dopo la morte della persona amata. Vedere e sentire che la persona amata non respira e non c'è battito cardiaco può essere utile per comprendere la permanenza della morte, specialmente per i bambini piccoli. I bambini apprezzano anche l'opportunità di avere il modo di dire addio, e possono fare mestieri per i loro cari da avere con loro durante la loro morte assistita. Un'ottima idea che mi è stata data da Andrea Warnick, leader nazionale nel dolore dei bambini, è stata quella di creare un "abbraccio" per avvolgere la persona amata mentre muore. Alcune famiglie scelgono di far seppellire i loro cari con il loro "abbraccio" o possono riprenderlo come ricordo. Vedi sotto per le indicazioni su come fare un "abbraccio" ([vedi Dispensa](http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf) (<http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf>)).

Ringraziamenti:

La mia esperienza nel supportare i bambini attraverso la morte e la morte di una persona cara proviene dalla mia pratica MAID, dal lavoro di volontariato al Campo Keaton (un campo per bambini in lutto), dallo sviluppo professionale continuo e dal tutoraggio da parte del personale dell'ospedale ospitante Bob Kemp e Andrea Warnick Consulting. Devo un ringraziamento speciale ad Andrea Warnick, Sue Repa, Nicola Elbro e Lisa Robinson per aver condiviso la loro ricchezza di conoscenze con me. Gran parte dei miei scritti oggi sono suggerimenti che ho imparato da loro.

Riferimenti:

1. Health Canada. Quarto rapporto intermedio sull'assistenza medica alla morte in Canada. Pubblicato aprile 2019. Accesso al 17 gennaio 2020. ([Visualizza](https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019-eng.pdf) (<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019-eng.pdf>)).
2. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, et al. Comunicazione con bambini e adolescenti sulla diagnosi di una condizione potenzialmente letale nei loro genitori. *Lancet*. 2019; 393 (10176): 1164-1176. DOI: 10.1016 / S0140-6736 (18)

- 33202-1. (Visualizza con [CPSBC](https://www.cpsbc.ca/user/login) [_ \(https://www.cpsbc.ca/user/login\)](https://www.cpsbc.ca/user/login), o [UBC](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1) [_ \(http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1\)](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1))
3. Raveis V, Siegel K, Karus D. Disturbo psicologico dei bambini dopo la morte di un genitore. *J Youth Adolesc.* 1999; 28 (2): 165-180. DOI: 10.1023 / A: 1021697230387. (Richiesta con [CPSBC](https://www.cpsbc.ca/article-requests) [_ \(https://www.cpsbc.ca/article-requests\)](https://www.cpsbc.ca/article-requests), o vista con [UBC](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1023/A:1021697230387) [_ \(http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1023/A:1021697230387\)](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1023/A:1021697230387))
4. Grenklo T, Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, et al. Comunicazione e fiducia nelle cure fornite a un genitore morente: uno studio nazionale su giovani affetti da cancro. *J Clin Oncol.* 2013; 31 (23): 2886-94. DOI: 10.1200 / JCO.2012.46.6102. (Richiesta con [CPSBC](https://www.cpsbc.ca/article-requests) [_ \(https://www.cpsbc.ca/article-requests\)](https://www.cpsbc.ca/article-requests), o vista con [UBC](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6102) [_ \(http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6102\)](http://ezproxy.library.ubc.ca/login?url=http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6102))
5. Prchal A, Graf A, Bergstraesser E, et al. Un intervento psicologico di due sessioni per i fratelli di pazienti affetti da cancro pediatrico: uno studio di controllo randomizzato. *Psichiatria infantile Ment Salute del bambino.* 2012; 6 (3): 1-9. DOI: 10.1186 / 1753-2000-6-3. ([Visualizza](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3398278/pdf/1753-2000-6-3.pdf) [_ \(https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3398278/pdf/1753-2000-6-3.pdf\)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3398278/pdf/1753-2000-6-3.pdf))
6. Warnick A. Questo ha cambiato la mia pratica: le domande non emesse di bambini che soffrono di malattia, morte o morte nella loro famiglia. Aprile 2015. ([Visualizza](http://thischangedmypractice.com/unvoiced-questions-of-children-grief/) [_ \(http://thischangedmypractice.com/unvoiced-questions-of-children-grief/\)](http://thischangedmypractice.com/unvoiced-questions-of-children-grief/)). Accesso effettuato il 21 gennaio 2020.

risorse:

1. Warnick, A. Quando dire ai bambini: preparare i bambini alla morte di qualcuno vicino a loro. Canadian Virtual Hospice. ([Visualizza](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Communication/When+to+Tell+the+Children+Preparing+Children+for+the+Death+of+Someone+Close+to+Them.aspx) [_ \(http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Communication/When+to+Tell+the+Children+Preparing+Children+for+the+Death+of+Someone+Close+to+Them.aspx\)](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Communication/When+to+Tell+the+Children+Preparing+Children+for+the+Death+of+Someone+Close+to+Them.aspx)). Pubblicato maggio 2019. Accesso 21 gennaio 2020.
2. Makri, A. Spiegazione ai bambini: raccontare agli adolescenti una diagnosi di demenza. Società di Alzheimer. ([Visualizza](https://www.alzheimers.org.uk/dementia-together-magazine/oct-nov-19/explaining-kids-telling-teenagers-about-dementia-diagnosis/) [_ \(https://www.alzheimers.org.uk/dementia-together-magazine/oct-nov-19/explaining-kids-telling-teenagers-about-dementia-diagnosis\)](https://www.alzheimers.org.uk/dementia-together-magazine/oct-nov-19/explaining-kids-telling-teenagers-about-dementia-diagnosis/)). Pubblicato settembre 2019. Accesso al 21 gennaio 2020.
3. Delisle, R. Come dire ai tuoi figli che una persona cara ha il cancro. Come dire ai tuoi figli che una persona cara ha il cancro. Genitore di oggi. ([Visualizza](https://www.todayparent.com/family/parenting/how-to-tell-your-kids-a-loved-one-has-cancer/) [_ \(https://www.todayparent.com/family/parenting/how-to-tell-your-kids-a-loved-one-has-cancer/\)](https://www.todayparent.com/family/parenting/how-to-tell-your-kids-a-loved-one-has-cancer/)). Pubblicato febbraio 2018. Accesso al 21 gennaio 2020.
4. Als411. Società SLA del Canada. <http://www.als411.ca/> [_ \(http://www.als411.ca/\)](http://www.als411.ca/). Pubblicato 2008. Accesso al 21 gennaio 2020.
5. Spiegare l'assistenza medica nella morte (MAID). Canadian Virtual Hospice. ([Visualizza](https://kidsgrief.ca/mod/lesson/view.php?id=281&pageid=621&startlastseen=yes) [_ \(https://kidsgrief.ca/mod/lesson/view.php?id=281&pageid=621&startlastseen=yes\)](https://kidsgrief.ca/mod/lesson/view.php?id=281&pageid=621&startlastseen=yes)). Pubblicato 2017. Accesso al 21 gennaio 2020.
6. Assistenza medica nella morte. Dr. Jay Children's Grief Center. ([Visualizza](https://drjaychildrensgriefcentre.ca/programs/medical-assistance-in-dying/) [_ \(https://drjaychildrensgriefcentre.ca/programs/medical-assistance-in-dying/\)](https://drjaychildrensgriefcentre.ca/programs/medical-assistance-in-dying/)). Pubblicato 2017. Accesso al 21 gennaio 2020.
7. Risorsa di consultazione da <https://kidsgrief.ca> [_ \(https://kidsgrief.ca\)](https://kidsgrief.ca) . Accesso 26 febbraio 2020. Email: KidsGriefQA@virtualhospice.ca [_ \(mailto:KidsGriefQA@virtualhospice.ca\)](mailto:KidsGriefQA@virtualhospice.ca), e [domande](mailto:domande@virtualhospice.ca) [_ \(mailto:domande@virtualhospice.ca\)](mailto:domande@virtualhospice.ca), e [risposte](mailto:risposte@virtualhospice.ca) [_ \(mailto:risposte@virtualhospice.ca\)](mailto:risposte@virtualhospice.ca), online gratuite ogni mese.
8. Canadian Virtual Hospice "Ask A Professional": pone una domanda e ottieni una risposta da uno dei membri del loro team ([Visualizza](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Ask+a+Professional.aspx) [_ \(http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Ask+a+Professional.aspx\)](http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Support/Ask+a+Professional.aspx)). Accesso 26 febbraio 2020.

HANDOUT "FARE UN ABBRACCIO" [_ \(http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf\)](http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf)

Preparare i bambini alla morte per assistenza medica di una persona cara

Di Susan Woolhouse, MD, MCISc, CCFP, FCFP

Visualizza: <http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf> [_ \(http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf\)](http://med-fom-tcmp.sites.olt.ubc.ca/files/2020/01/Make-a-Hug.pdf)

1. prendi un lenzuolo di colore chiaro
2. sdraiare sul pavimento
3. sdraiarsi su di esso con le braccia aperte (come un angelo di neve)
4. tracciare le braccia con un pennarello spesso
5. alzati e ti verrà lasciato con un contorno di due braccia che non sono attaccate
6. usa il pennarello per attaccare le due braccia facendo un braccio davvero lungo con le mani ad ogni estremità
7. questo è ora un "abbraccio" che può essere avvolto intorno alla persona amata mentre stanno morendo
8. puoi decorare ogni "abbraccio" con disegni, scritte, poesie, ecc

9. alcune persone riprendono il loro abbraccio dopo la morte della persona amata e alcune persone hanno seppellito / cremato il loro caro indossando il loro abbraccio

Riconoscimento:

"Make A Hug" è stato uno strumento di lutto presentato dal facilitatore Andrea Warnick, RP, RN, agli studenti che hanno partecipato al "Certificato di lutto e lutto per bambini: Modulo 1 - Preparare i bambini alla morte di qualcuno vicino a loro" il 6 maggio 2019 presso il SickKids Center for Community Mental Health Learning Institute; Toronto, Ontario.

Indica come questo articolo cambierà la tua pratica:
Preparare i bambini alla morte per assistenza medica di una persona cara
<input type="radio"/> Non sono d'accordo con questo approccio <input type="radio"/> Prenderò in considerazione di cambiare la mia pratica, ma ho bisogno di più informazioni / tempo <input type="radio"/> Probabilmente cambierò la mia pratica <input type="radio"/> Certamente cambierò la mia pratica <input type="radio"/> Lo faccio già
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px 10px;">Votazione</div> <p style="text-align: center;">vedi i risultati</p>

🗨️ 6 risposte a "Preparare i bambini alla morte medica assistita di una persona cara"

Jill [Permalink](#)
 27 Febbraio, 2020 (Giovedì 27 febbraio 2020, 13:25) alle 01:25 (Giovedì 27 febbraio 2020, 13:25)
 Questo è un pezzo bellissimo e riflessivo. Grazie

Heather [Permalink](#)
 27 Febbraio, 2020 (Giovedì 27 febbraio 2020, 14:50) alle 14:50 (Giovedì 27 febbraio 2020, 14:50)
 Grazie per questo approccio perspicace. Aiuta a entrare in discussione sulla morte con i bambini.

Michelle [Permalink](#)
 27 febbraio 2020 (Giovedì 27 febbraio 2020, 21:55) alle 09:55 (Giovedì 27 febbraio 2020, 21:55)
 Sono rattristato dal fatto che tu pensi che dovremmo coinvolgere i bambini nel MAiD.

Christopher [Permalink](#)
 1 marzo 2020 (Domenica 1 marzo 2020, 12:15 pm) alle 12:15 (Domenica 1 marzo 2020, 12:15 pm)
 Articolo molto riflessivo e sensibile.

Michelle Korvemaker [Permalink](#)
 2 marzo 2020 (Lunedì 2 marzo 2020, 10:16) alle 10:16 (Lunedì 2 marzo 2020, 10:16)
 I don't think we should encourage children to be involved in MAiD as they don't have the maturity to deal with it. They think concretely and aren't able to abstract yet. I see children coming into the ER who are suicidal. I am concerned that MAiD is contributing to the increase in suicidal thoughts in children.

Steve Wong [Permalink](#)
 March 2, 2020 (Lunedì 2 marzo 2020, 14:51) at 2:51 pm (Lunedì 2 marzo 2020, 14:51)
 Note from the editor:

We've received several comments from readers, many about medical assistance in dying (MAiD) in general, which are beyond scope of this article or outside of our posting guidelines (thus not posted above). As expected, the topic of MAiD remains controversial and deeply personal, and even more so when introducing children to the conversation. Our site is not the forum to discuss MAiD as an overall topic, however we have posted this article because availability of MAiD is the reality of practice today, and children will eventually be part of the discussion (even if the decision is to not involve them in any way). Much of the advice in this article is applicable in situations (even outside the context of MAiD) where one would need to prepare children for death of a loved one.