

STRUMENTI  
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA



# **L'ultima cura**

I vissuti degli operatori in due reparti  
di oncologia pediatrica

*a cura di*

Massimo Papini

*contributi di*

Erika Cellini

Debora Tringali

Elisabetta Biagini

Firenze University Press  
2009

L'ultima cura : i vissuti degli operatori in due reparti di oncologia pediatrica / a cura di Massimo Papini. – Firenze : Firenze University Press, 2009. (Strumenti per la didattica e la ricerca ; 89)

<http://digital.casalini.it/9788884534576>

ISBN 978-88-8453-453-8 (print)

ISBN 978-88-8453-457-6 (online)

La pubblicazione è finanziata con il sostegno dell'Associazione Lapo.

Progetto grafico di Alberto Pizarro Fernández

Immagine di copertina: © Celwell | Dreamstime.com

© 2009 Firenze University Press  
Università degli Studi di Firenze  
Firenze University Press  
Borgo Albizi, 28, 50122 Firenze, Italy  
<http://www.fupress.com/>

*Printed in Italy*

# Indice

RINGRAZIAMENTI	7
INTRODUZIONE <i>M. Papini, D. Tringali</i>	9
«DISCORSO SUL METODO». UNA RICERCA-INTERVENTO IN DUE OSPEDALI <i>Erika Cellini</i>	13
RISULTATI DELLE INTERVISTE AGLI OPERATORI SANITARI E AI VOLONTARI DEL REPARTO DI ONCOLOGIA PEDIATRICA E DEL MODULO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE DI GENOVA <i>Debora Tringali</i>	29
RISULTATI DELLE INTERVISTE AGLI OPERATORI SANITARI DEL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA DI PADOVA <i>Elisabetta Biagini</i>	59
DISCUSSIONE <i>Massimo Papini</i>	99
ALLEGATI	109
BIBLIOGRAFIA	111



## Ringraziamenti

Si ringrazia il Professor Luigi Zanesco per aver reso possibile il lavoro presso il Reparto di Oncoematologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova e per l'interesse con cui lo ha seguito, la Professoressa Maria Dufour dell'Associazione AB.E.O. Liguria Onlus per la disponibilità e la cura con cui ha reso possibile la ricerca-intervento presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica ed il modulo dell'Assistenza Domiciliare dell'Ospedale Gaslini di Genova e tutti gli operatori intervistati per l'atteggiamento di fiducia e sincerità con cui hanno affrontato le interviste.



M. Papini  
D. Tringali

## Introduzione

Negli ultimi venti anni nel campo dell'Oncoematologia Pediatrica si sono ottenuti degli straordinari progressi che hanno consentito di poter guarire un numero sempre maggiore di bambini e di adolescenti. Tuttavia i tumori rimangono tuttora la principale causa di morte per malattia nell'infanzia. Attualmente nella maggior parte dei casi le forme neoplastiche, anche nei soggetti in età evolutiva, diventano croniche, con remissioni e possibili recidive. Si manifestano pertanto situazioni d'incertezza, fonte di stress, di ansia ed angoscia in tutti i componenti di questi drammi. In ragione di queste evenienze si è andata sviluppando, a fianco delle procedure specifiche e della specializzazione del personale sanitario per la diagnosi ed i trattamenti oncologici, un'ampia serie di interventi in aiuto ai pazienti, alle loro famiglie, ma anche al personale sanitario che segue questi casi con procedure sia ospedaliere che domiciliari. Tali interventi di aiuto non di rado hanno avuto il limite – se non l'inconveniente – di non tenere nel debito conto i risvolti antropologico culturali, in ragione dei quali ogni popolazione ha modi propri di affrontare l'angoscia determinata dalla malattia e dalla morte, fattori sociologici per cui ogni professione (medica, infermieristica, psichiatrica, psicologica,) ogni situazione o condizione (immigrazione), ogni periodo storico (tempo, età del paziente, caratteristiche sociali della famiglia) ogni scenario (ospedale, domicilio) modifica profondamente atteggiamento, comunicazione, convergenze e divergenze interattive. Pertanto il nostro gruppo di lavoro da anni ha preso in considerazione tali problematiche con approccio interdisciplinare. Il testo attuale è il risultato di una ricerca intervento attuata con un approfondito metodo interdisciplinare che tiene in debita considerazione questi aspetti.

Quest'opera risulta dunque una raccolta di testimonianze, un utile strumento per approfondire le problematiche del personale sanitario a fronte di problemi complessi e gravi. Si tratta di uno strumento molto adatto per un lavoro seminariale nell'ambito di diverse discipline: medicina, pedia-

tria, oncologia, neuropsichiatria infantile, scienze infermieristiche, psicologia, pedagogia, sociologia, antropologia, filosofia, ecc..

Effettivamente

La forza delle testimonianze *fa sì che si rilevi* che nessuna persona... possa entrare in contatto o prendere in considerazione questo drammatico genere di percorso umano senza sentirsi obbligato a riflettere sul significato dell'esistenza, della propria esistenza, sulla fondamentale domanda soggettiva e profonda riguardo ai significati della vita, della morte e delle relazioni, ma anche del complesso rapporto fra conoscere e sapere, sugli strumenti di conoscenza, come se nessun campo dell'esistenza e del pensiero umani, nessuna sfera... pratica... scientifica e filosofica possa riconoscersi immune rispetto alle situazioni considerate (Papini e Tringali, 2004 pg.5).

Il Capitolo Metodologico espone la scelta della ricerca intervento del gruppo per affrontare questa realtà, tenendo presenti gli aspetti inerenti la complessità dei problemi e delle risorse, con pieno rispetto per ogni modalità individuale e sociale messa in atto dal Personale Sanitario per tollerare ed elaborare i livelli di stress e di angoscia connessi con i loro compiti, evitando il più possibile il *burn-out* professionale.

Per lo staff sanitario che si prende cura di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie, durante il lungo percorso terapeutico, la morte del paziente viene vissuta con dolore e partecipazione affettiva e determina un vissuto di sconfitta: "Ogni volta che muore un bambino è come se morisse un mio figlio" ci ha confidato un'infermiera.

Tra il 2004 e il 2005 sono stati intervistati singolarmente gli operatori di due tra i principali centri di Oncoematologia Pediatrica italiana: l'Ospe-  
dale Gaslini di Genova ed il Reparto Universitario di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Il volume si conclude proprio con una riflessione e sul confronto tra i risultati delle due ricerche.

L'oggetto delle interviste è costituito dalle memorie e dai vissuti degli operatori sanitari che si sono occupati di pazienti in età pediatrica e dalla ricostruzione delle storie della gestione delle ultime ventiquattro ore di vita dei bambini malati di tumore e delle ventiquattro ore successive al loro decesso.

Le interviste costituiscono un patrimonio immenso di ricchezza per il forte coinvolgimento degli intervistati nel raccontare le proprie esperienze lavorative ed umane. Dall'analisi di queste testimonianze è stato possibile ricavare un inventario delle problematiche emergenti nella gestione del fine vita in età evolutiva. Se la morte di un piccolo paziente appare insensata ed ingiustificabile, uno scandalo al quale "non ci si abitua mai ed ogni volta è come se fosse la prima volta", come ha riportato un'operatrice, anche la sofferenza e il prolungamento della vita a tutti i costi risultano inaccettabili e si cerca di combattere il dolore con tutti i mezzi a disposizione. Il filo che separa la vita dalla morte naturale è sottile come quello che nello spirito dei sanitari divide l'accanimento terapeutico dall'eutanasia. L'équipe dei curanti porta al suo

interno queste due anime apparentemente lontane ma con un denominatore comune: il bisogno di poter essere attivi, o la difficoltà a fermarsi di fronte all'ineluttabilità, ad accettare cioè i limiti delle proprie possibilità professionali. È all'interno di questa cornice che possiamo allora leggere la procedura della sospensione dello stato di coscienza detta anche sedazione terminale e di come essa venga effettuata dai medici e vissuta dai sanitari e dai genitori.

Questo volume apre un dibattito su questo e altri delicati temi di bioetica. L'obiettivo, non è quello però di fornire delle risposte, bensì di portare dati concreti, utili per chiarire i quesiti facendo magari scaturire ulteriori domande, possibilmente più pertinenti alle problematiche, consentendo al pensiero di non fermarsi, bloccato dalla sofferenza, come spesso avviene dinanzi al tema della morte dei bambini.

La gestione delle ultime ore è risultata particolarmente gravosa per lo staff anche perché non esistono delle linee guida specifiche e spesso, come è stato evidenziato da molti intervistati, il "dolore corre veloce e non si riesce a stargli dietro". È allora basilare una buona collaborazione tra i vari membri dell'équipe ed una forte tenuta dei ruoli specifici. È necessario fare e rifare costantemente il punto della situazione affinché non ci siano fraintendimenti tra le varie figure professionali e fra queste e le famiglie. Per questi genitori che si accingono a dover dare l'ultimo saluto ai propri figli è opportuno che si sentano partecipi delle scelte compiute dai medici; questo elemento potrà esser loro utile durante le successive fasi del lutto. Emerge dunque l'importanza della comunicazione di medici e infermieri tra loro, con i genitori e con i pazienti. Comunicazione che deve tener conto delle esigenze specifiche dell'interlocutore con cui si parla, della storia della malattia e del drammatico momento che sta vivendo. È risultato poi forte il desiderio di molti minori di essere informati sulle loro reali condizioni di salute e sulla prognosi della loro malattia. Il rapporto di fiducia che il piccolo paziente crea con i propri curanti può costituire un prezioso contenitore in cui esprimere e sostenere i propri vissuti di rabbia, dolore e paura.

Se da un lato, il sentito coinvolgimento emotivo di medici e infermieri costituisce un grosso carico con ricadute sulla vita privata e familiare, che non sempre può essere sopportato, per cui nei reparti di oncematologia pediatrica si può assistere ad un turnover più rapido del personale infermieristico, dall'altro sono proprio i legami stretti che gli operatori sanitari stringono con le famiglie che consentono loro di continuare giorno dopo giorno il proprio lavoro. All'interno del libro alcune pagine sono dedicate alle preziose testimonianze di ciò che medici e gli infermieri hanno ricevuto dai loro piccoli pazienti e dai loro genitori. Queste storie vengono riportate senza commento per poter portare il lettore attraverso le parole degli operatori all'interno del complesso mondo dell'Oncoematologia Pediatrica.

Gli autori possono essere contattati al seguente indirizzo email:  
ilpupazzodigarza@libero.it



E. Cellini

## «Discorso sul metodo» Una ricerca-intervento in due ospedali

Dal novembre 2002 al giugno 2003 si è tenuto a Firenze un seminario di ricerca interdisciplinare, dal titolo «Il Pupazzo di Garza», sull'esperienza della malattia potenzialmente mortale nel bambino e nell'adolescente promosso da Massimo Papini (cattedra di Neuropsichiatria infantile dell'Università di Firenze).

Il seminario ha previsto nove incontri ai quali hanno partecipato, in veste di relatori, professionisti nazionali e internazionali provenienti dall'area della medicina, delle scienze sociali, della filosofia, della psicologia, delle scienze infermieristiche, della giurisprudenza, dalle associazioni di volontariato e genitori. In occasione di questo seminario si è formato un gruppo di ricerca, coordinato da Massimo Papini e da Debora Tringali e composto da neolaureati nelle discipline interessate, che si è avvalso della consulenza metodologica della Dott.ssa Erika Cellini.

Il seminario ha permesso di formulare un inventario delle problematiche emergenti dal prendersi cura del bambino e dell'adolescente malato oncologico (e della sua famiglia), che ha costituito la base da cui attingere idee per progettare disegni di ricerca in questo ambito, al fine di studiare certe tematiche e di intervenire per migliorare la qualità della vita dei soggetti malati e di coloro che vivono con loro la malattia: genitori, operatori sanitari, volontari.

Le prime due ricerche svolte dopo il seminario hanno riguardato i problemi etici relativi alla cura terminale di bambini in oncologia ed ematologia dal punto di vista del personale sanitario e i problemi dei bambini e adolescenti, affetti da forme tumorali o portatori di talassemia, sottoposti a trapianto di midollo osseo (TMO) allogenico (da donatore), in relazione al periodo di isolamento nelle camere sterili. Queste ricerche sono state condotte da due ricercatori neolaureati; la prima da Matteo Galletti, che ha studiato questa tematica nel reparto di ematologia ed oncologia pediatri-

ca dell'Ospedale Regina Margherita di Torino e nel reparto di ematologia dell'Ospedale San Gerardo di Monza (Galletti 2004); la seconda da Daniela Fongaro, che ha lavorato presso il reparto di oncoematologia pediatrica dell'ospedale S. Matteo di Pavia (Fongaro 2004).

In seguito è emersa la necessità di approfondire i complessi temi della morte e del morire, intesi come processi sociali (Sudnow 1967), ed in particolare le ultime ventiquattro ore di vita e quelle immediatamente successive alla morte dei minori con malattie mortali, che ha dato vita alla ricerca «Atteggiamenti e prassi del Personale Sanitario e dei Volontari nelle situazioni di fine vita in età evolutiva».

Il primo problema è consistito nel definire la «fase terminale». Questa può essere considerata come il periodo successivo a recidive oncologiche, durante il quale ormai si è dimostrato inefficace ogni tentativo terapeutico volto non tanto ad eradicare la malattia, quanto a mutare favorevolmente la storia naturale della malattia stessa. L'obiettivo dell'approccio medico a questo punto non è più guarire, ma offrire al bambino la miglior qualità di vita possibile, per il tempo che gli rimane, accompagnandolo ad una morte dignitosa e senza inutili sofferenze. L'attenzione del medico non deve essere rivolta al prolungamento della sopravvivenza, ma all'ottimizzazione della qualità della vita.

Per poter studiare e comprendere come viene gestito in ospedale questo momento e quali sono le reazioni e le emozioni degli operatori sanitari – medici, infermieri e psicologi – abbiamo deciso di lasciare piena cittadinanza alle loro riflessioni e quindi alle loro parole.

Secondo la tipologia degli oggetti della ricerca biografica, l'oggetto della nostra ricerca è un *mondo sociale*. La definizione che ne dà Bichi (2002: 45) mette in risalto alcuni aspetti: un mondo sociale si riferisce ad un'attività specifica, professionale o meno, che produce profitto o no, ed è «retto da logiche d'azione, processi di produzione, di riproduzione e di trasformazione peculiari, che lo definiscono e dunque lo rendono oggetto identificabile di studio» (*ibid.*). L'autrice cita come esempi di mondi sociali l'insegnamento universitario, la televisione, le ferrovie, il parlamento, la polizia e così via. Possiamo aggiungere a questa lista anche l'ospedale che prevede un insieme di attività professionali, ma anche emotive, che delimita e caratterizza questo mondo e che segue una propria logica di azione<sup>1</sup>. Secondo Bichi «ciascun mondo sociale [...] può essere declinato al suo interno in mondi sempre più 'piccoli' che riproducono, almeno in parte o anche solo

<sup>1</sup> L'altro tipo di oggetto di ricerca citato da Bichi (2002: 45) è la *categoria di situazione*, che identifica insieme di individui o di gruppi che condividono una situazione sociale — ma non necessariamente uno spazio — che genera logiche d'azione e processi di produzione e di trasformazione che la caratterizzano. Non c'è invece un'attività comune che tiene insieme questi soggetti, come accade per i mondi sociali. Gli esempi di categorie di situazione che fa Bichi sono relativi alle persone senza domicilio, alla persone portatrici di una certa malattia cronica, agli immigrati irregolari, alle donne in cerca di prima occupazione e così via.

per alcuni aspetti, le stesse logiche d'azione del più vasto mondo sociale al quale appartengono» (*ibid.*). All'interno dell'ospedale i piccoli mondi sociali sono i vari reparti. Il mondo sociale cui ci siamo occupati è il reparto di oncologia pediatrica.

Secondo l'approccio *non standard* della ricerca sociale è lecito studiare diversi piccoli mondi sociali oppure soltanto uno, in base agli obiettivi della ricerca. In entrambi i modi, comunque, è possibile arrivare a individuare sia le logiche d'azione e sociali del singolo piccolo mondo, ma anche alcune delle logiche che regolano il mondo sociale più vasto in cui si innesta.

Nel nostro studio abbiamo incontrato gli operatori sanitari di due mondi sociali distinti: il reparto di Oncologia e Ematologia Pediatrica del Policlinico Universitario di Padova e il reparto di Oncologia e il modulo dell'assistenza domiciliare dell'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova.

Il gruppo di ricerca ha scelto di coinvolgere gli operatori sanitari nelle fasi della ricerca in due modi: innanzitutto cercando di farli sentire soggetti centrali ai fini della ricerca, esperti e protagonisti del mondo che vivono quotidianamente, organizzando degli incontri preliminari all'inizio della rilevazione per spiegare gli obiettivi della ricerca e le modalità secondo le quali si sarebbe operato all'interno dell'ospedale; successivamente, restituendo loro i primi risultati emersi e invitandoli a commentarli durante alcuni incontri che hanno seguito la rilevazione. Le interpretazioni degli operatori intervistati sono state prese in considerazione per la fase finale di analisi delle informazioni rilevate. Da subito pertanto il gruppo di ricerca ha voluto esplicitare la peculiarità della ricerca in quanto lavoro *con* gli Operatori e *sugli* Operatori.

Questo sistema di coinvolgimento attivo degli attori si inserisce in una strategia del gruppo di ricerca che mira a trovare strumenti per migliorare la qualità della vita dei soggetti malati e di coloro che stanno loro vicino secondo vari ruoli. La restituzione dei risultati ai soggetti coinvolti nella ricerca – cioè la fornitura di «strumenti conoscitivi di sé» (Altieri e Perino 1998: 249), la socializzazione alle informazioni utili rispetto a vari aspetti della vita ospedaliera per poter essere coscienti dei problemi ma anche di ciò che va bene – è il punto di partenza del percorso che porta al raggiungimento dell'obiettivo.

Questa indagine presenta pertanto alcune caratteristiche proprie della cosiddetta «ricerca-azione» o «ricerca-intervento»<sup>2</sup>: la partecipazione

<sup>2</sup> La ricerca-azione trova una prima teorizzazione nel lavoro di Kurt Lewin, teso a collegare l'attività di ricerca al miglioramento delle situazioni sociali studiate; secondo Lewin infatti la ricerca d'azione è quel genere di ricerca che tende a promuovere l'azione sociale stessa: «se producesse soltanto dei libri, non sarebbe infatti soddisfacente» (2005: 71). Negli anni '70 il lavoro di Lewin e dei suoi allievi e collaboratori del Tavistock Institute caratterizza la ricerca azione come: a) collaborazione e confronto tra ricercatori e soggetti sotto studio, che sono considerati coricercatori, sia nel definire gli scopi a cui la ricerca deve tendere, sia nella definizione dei problemi concreti da indagare e sia nello svolgimento della ricerca, che è realizzata da

dei membri del gruppo coinvolto nell'indagine al processo di produzione dell'indagine stessa, ad eccezione della fase di costruzione del questionario; lo scopo della ricerca che è la conoscenza del mondo sociale sotto studio da parte dei ricercatori al fine di trasformarlo e modificare la qualità della vita di coloro che ne fanno parte; infine, le procedure che tendono a sollecitare una maggiore consapevolezza dei partecipanti alla rilevazione delle loro risorse e delle possibilità di mobilitarle. La ricerca-azione implica infatti una circolarità tra ricerca e azione: mira cioè a lavorare per generare l'azione attraverso la ricerca e la ricerca attraverso l'azione, nel confronto e nella discussione dell'una attraverso l'altra (Scurati, Giordan e Elliot 1993).

I soggetti coinvolti nel lavoro di ricerca hanno assunto pertanto un ruolo attivo, e la loro compartecipazione diretta al processo di analisi non solo è stata voluta, ma è divenuta un presupposto essenziale all'interpretazione e alla realizzazione dello studio.

### **1. I disegni di ricerca**

La prima ricerca è stata svolta nel reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Universitario di Padova. L'unità di analisi è l'operatore sanitario che lavora nel reparto di Oncoematologia. Il numero degli operatori presenti in questo reparto ha permesso di effettuare una rilevazione completa e non campionaria: sono stati pertanto intervistati tutti i medici (19), la psicologa (che nell'esposizione dei risultati è stata fatta rientrare fra i medici per non essere riconoscibile) e tutti gli infermieri (28). La rilevazione ha avuto luogo da ottobre 2004 a dicembre 2004.

La seconda ricerca è stata svolta nel reparto di Oncologia dell'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova. L'unità di analisi è l'operatore sanitario del reparto di oncologia pediatrica e del modulo di assistenza domiciliare. Anche in questo caso è stata effettuata una rilevazione completa e non campionaria: sono stati intervistati tutti i medici e gli infermieri del reparto, la psicologa e il fisioterapista (20), e gli operatori sanitari e i volontari del modulo dell'assistenza domiciliare (9). La rilevazione ha avuto luogo da marzo a maggio 2005<sup>3</sup>.

tutti i membri della comunità, seguiti dai ricercatori, in un rapporto di parità; b) superamento della pretesa neutralità del ricercatore e della ricerca che non si limita a conoscere un fenomeno, ma che deve diventare agente di cambiamento; la ricerca azione è caratterizzata pertanto da un duplice obiettivo: conoscenza e progettazione di interventi nei contesti specifici. La letteratura non trova accordo sulla definizione da dare alla ricerca-azione né sugli aspetti che la caratterizzano. Questi tre punti sembrano comunque chiarire bene la filosofia che contraddistingue questo modo di fare indagine.

<sup>3</sup> Rispetto alla committenza delle ricerche, a Padova è stata interna all'ospedale, mentre a Genova esterna, dovuta all'Associazione Genitori A.B.E.O. Liguria Onlus (Associazione Liguria Bambino Emopatico ed Oncologico).

In entrambe le ricerche sono stati usati due strumenti di rilevazione: l'intervista semi-strutturata (All. 1) e l'osservazione. Il disegno della ricerca originario prevedeva solo le interviste secondo un approccio non standard. Durante le intense giornate nei due ospedali, i ricercatori non hanno però potuto esimersi dall'osservare le attività quotidiane degli operatori sanitari. Nonostante non fosse stata programmata, l'osservazione ha permesso di arricchire le informazioni ottenute tramite le interviste; come vedremo, infatti, i due strumenti di rilevazione permettono di rilevare aspetti diversi dello stesso fenomeno sociale.

In entrambi gli ospedali le interviste sono state effettuate direttamente all'interno del reparto durante l'orario di lavoro degli operatori intervistati. Ambedue le rilevazioni sono state precedute da alcuni incontri fra il gruppo di ricerca e gli operatori, al fine di coinvolgerli nella ricerca, spiegando loro gli obiettivi dello studio, il loro ruolo e le modalità con cui la ricerca sarebbe stata svolta. In seguito alla prima elaborazione delle informazioni i ricercatori hanno organizzato alcune incontri in entrambi gli ospedali con gli operatori intervistati, per restituire loro i risultati e per commentarli ed interpretarli insieme. A Padova sono stati organizzati due incontri, tra marzo e aprile 2005, che hanno avuto la forma di piccolo convegno. A Genova sono stati organizzati, a novembre 2005, alcuni incontri con piccoli gruppi di operatori partecipanti alla rilevazione; ciascun gruppo è stato invitato a partecipare a tre riunioni.

## **2. Gli strumenti di rilevazione**

### **2.1. Le interviste**

Le interviste semi-strutturate effettuate nei reparti di oncologia dei due ospedali erano accompagnate da un questionario costituito da domande a risposta aperta.

Rifacendosi al lavoro sull'intervista di Fideli e Marradi (1996), Bichi definisce l'intervista come «l'interazione tra un intervistato e un intervistato».

Per la ricerca di Padova, il primo contatto fra i membri del gruppo di ricerca e il direttore del reparto, Luigi ZanESCO, è avvenuto durante le Giornate AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), tenutesi nel marzo 2004, in cui Debora Tringali era andata a presentare i progetti degli studi che il gruppo di ricerca coordinato da Massimo Papini avrebbe voluto realizzare. ZanESCO, che aveva partecipato ad uno dei convegni del "Pupazzo di Garza" come relatore, ha invitato il gruppo a Padova a presentare il progetto e la ricerca è partita nell'ottobre 2004.

Per la ricerca di Genova, il primo contatto è avvenuto durante il convegno annuale dell'AIEOP dell'ottobre 2004 a Stresa, in cui Moncilo Jankovic ha presentato il libro del Pupazzo di Garza; Maria Dufour, Presidentessa dell'Associazione Genitori A.B.E.O. Liguria Onlus, che era presente al convegno, interessata al progetto, ha messo in contatto Debora Tringali con un medico dell'Assistenza domiciliare dell'Ospedale Gaslini di Genova. Dopo alcuni colloqui è partita la ricerca.

re, provocata dall'intervistatore, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore sulla base di uno schema di interrogazione e rivolta a un numero consistente di soggetti che sono stati scelti sulla base di un piano di rilevazione» (2002: 18).

Molto usata nella pratica di ricerca, ma poco studiata metodologicamente rispetto al tipo di intervista in profondità o con il questionario strutturato, il tipo di intervista che abbiamo usato presenta uno schema di rilevazione solo parzialmente strutturato<sup>4</sup>, che presenta cioè una serie di domande a risposta aperta in modo da lasciare all'intervistato la possibilità di rispondere liberamente.

Inoltre, l'intervista semi-strutturata non è né completamente direttiva<sup>5</sup> né completamente standardizzata<sup>6</sup>, ma presenta gradi intermedi di entrambe le proprietà. Infatti il ricercatore stabilisce i contenuti dell'intervista nel senso che decide le domande, ma non i contenuti delle risposte che quindi possono essere anche molto eterogenei da intervistato a intervistato. L'intervistato non deve cioè scegliere fra diverse alternative di risposta previste dal ricercatore prima di scendere sul campo, ma può rispondere liberamente secondo le proprie categorie concettuali e un proprio ordine logico. L'ordine con cui si sottopongono le domande e il modo in cui si formulano in genere sono gli stessi per tutti gli intervistati; tutto ciò però non è così rigido come invece per le interviste standardizzate e direttive con il questionario completamente strutturato. In base a ciò che risponde l'intervistato, l'intervistatore è infatti libero di intervenire facendo domande che non sono previste dal questionario oppure omettendo certe domande riferite a temi già toccati dall'intervistato rispondendo a una domanda precedente (Bichi 2007, 54).

L'obiettivo centrale di questa rilevazione era la comprensione di come vengono vissute da parte degli operatori sanitari le ultime ventiquattro ore prima della morte dei pazienti e quelle immediatamente successive, al fine di individuare i processi e i meccanismi psico-sociali che stanno dietro a questa situazione sociale.

Abbiamo scelto di privilegiare i significati che i soggetti attribuiscono ad un'esperienza non quotidiana ma ripetuta, che in parte è collettiva e legata alla sfera professionale, ma in parte è privata, profondamente legata

<sup>4</sup> La strutturazione è una proprietà riferibile alla traccia o schema di rilevazione dell'intervista. Riguarda l'articolazione degli argomenti da trattare e il loro livello di dettaglio (Bichi 2007, 54).

<sup>5</sup> La direttività è una caratteristica della conduzione dell'intervista. La si può definire «come la possibilità, da parte del ricercatore, di stabilire i contenuti dell'intervista o anche, rovesciando il punto d'osservazione, la non-libertà, da parte dell'intervistato, di decidere i contenuti delle sue risposte» (Bichi 2002: 20).

<sup>6</sup> Come la direttività, anche la standardizzazione si riferisce principalmente alla conduzione e attiene al livello di uniformità degli stimoli rispetto sia alla loro forma sia all'ordine con cui vengono presentati. Possiamo cioè sottoporre a tutti uno stesso insieme ordinato di domande oppure modificarlo per ogni intervistato (*ibid.*).

alla sfera delle emozioni e dei sentimenti. I significati sono individuali ma inseriti in un contesto di senso intersoggettivamente condiviso. L'ospedale, il reparto e la particolare situazione sociale delle ore che precedono e seguono la morte di un bambino malato oncologico sono infatti organizzati e basati su una pluralità di rapporti fra soggetti e su un insieme di processi collettivi che strutturano un insieme intersoggettivo di significati. Questi aspetti fanno parte della *Lebenswelt*, il «mondo della vita» husserliano (Husserl 1954), di un operatore sanitario che lavora in un reparto oncologico di un ospedale; la malattia grave e il lutto infatti comportano un mutamento nell'esperienza individuale del «mondo della vita» del singolo individuo (Good 1994/1999: 180) che ne viene personalmente colpito o che vive l'esperienza di un familiare; il «mondo sociale» degli operatori sanitari invece è già comprensivo di questa esperienza che riguarda i pazienti e che si ripete molte volte nel corso della loro carriera.

Good sostiene che è la stessa malattia e quindi il sapere medico ad essere profondamente legato al contesto socio-culturale; la malattia non è solo un'esperienza biologica, così come il linguaggio della medicina non può prescindere dai significati culturali. Le rappresentazioni della malattia e della morte cambiano culturalmente, così come la gestione della malattia e del lutto (ibidem).

Per le finalità di questo studio, pertanto, il racconto di vita, cioè un'intervista non direttiva e non standardizzata mirata a indagare un preciso ambito della vita di una persona<sup>7</sup> (Bichi 2002: 27), sarebbe stato lo strumento di rilevazione ideale. D'altra parte la narrazione è probabilmente «la via regia per accedere all'evento di malattia e all'esperienza di cura come vissuti originari della persona» (Cattorini 2005: 29). Good inoltre sostiene che la pratica narrativa, che ha come protagonisti i malati stessi, ma anche e a volte soprattutto i parenti e gli operatori sanitari, costruisce il significato della malattia (1994).

Due elementi particolari, uno connesso alle specificità del campo d'indagine, l'altro legato alle caratteristiche dello strumento di rilevazione, hanno però indirizzato la scelta metodologica verso l'intervista semi-strutturata: in primo luogo la quantità di tempo che gli intervistati potevano dedicare alle interviste, che sarebbero avvenute durante l'orario lavorativo; in secondo luogo si è pensato che questo tipo di intervista, rispetto all'intervista biografica, potesse essere più idonea per fare comparazioni fra i risultati di due diverse rilevazioni. Rispetto però ad un'intervista con questionario strutturato, il tipo di intervista usato ha permesso di avere direttamente la parola dei soggetti intervistati, di farli parlare liberamente dietro ad una domanda e non costringerli in risposte preordinate e costru-

<sup>7</sup> La proposta del *racconto di vita* è venuta da Daniel Bertaux (1976; 1998). Bichi distingue il racconto di vita dalla storia di vita, la quale è un'intervista che mira a indagare l'intera vita dell'intervistato (2002: 29).

ite in base alle categorie concettuali del ricercatore, e pertanto di arrivare a delle categorie *emic*.<sup>8</sup>

L'atteggiamento che il gruppo di ricerca ha avuto è stato di completa apertura nei confronti degli intervistati, nei confronti delle informazioni che arrivano dal campo, consci comunque della mancata corrispondenza fra ciò che è stato esperito dai soggetti e ciò che viene narrato, che è già un'interpretazione dell'attore sociale (Gadamer 1960/1983: 346).

D'altra parte in questo ambito molte sono le ricerche che hanno impiegato questo strumento. In particolare il questionario semi-strutturato è usato per la rilevazione della consapevolezza della malattia da parte dei pazienti oncologici (Centeno-Cortes e Nun-Olarte 1994; Morasso *et al.* 1997; Caruso *et al.* 2000; Chochinov *et al.* 2000).

Nonostante le interviste non fossero delle storie di vita o delle interviste in profondità, il tempo effettivamente dedicato dagli operatori sanitari, il loro coinvolgimento emotivo nell'intervista e nel rapporto con i ricercatori e l'intensità con cui vivono le ore prima della morte dei loro giovani pazienti e quelle successive, hanno restituito racconti aventi le caratteristiche di vere e proprie narrazioni<sup>9</sup>.

## 2.2. L'osservazione

Poiché il sistema di rilevazione previsto per le due ricerche includeva in partenza soltanto una serie di interviste, anche se effettivamente sono state fatte osservazioni da parte delle ricercatrici durante le intense giornate trascorse nei due ospedali, è difficile poter parlare sia di immersioni sia di letture<sup>10</sup>, così come è difficile parlare di ricerca etnografica, anche solo per il tempo

<sup>8</sup> La diade *emic-etic* nasce e si sviluppa nell'ambito della linguistica e viene successivamente arricchita in quello dell'antropologia culturale. La prima concettualizzazione si deve al linguista Kenneth Pike che avviò il dibattito sulla duplice categorie a partire dal 1954 quando pubblicò il testo *Language in Relation to an Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Derivando *emic* e *etic* da *phonemic* e *phonetic*, Pike si convinse dell'utilità di applicare le due categorie, isomorfe a quelle linguistiche, ai fenomeni culturali e sociali. La proposta di Pike è stata ripresa e riconcettualizzata dalla scuola antropologica del materialismo culturale e in particolare da Marvin Harris al quale si deve la sua diffusione (Nigris 2003: 52-56). Il versante *emic* è relativo alla comprensione dei fenomeni secondo le categorie concettuali e la classificazione del mondo dell'attore sociale studiato; il versante *etic* invece è relativo alla comprensione dei fenomeni mediante le categorie concettuali del ricercatore come base per indagare, leggere e interpretare il mondo.

<sup>9</sup> Per motivi di *privacy* ogni intervista è stata codificata con (Op. e un numero progressivo). La progressione parte da 1 per ciascuno dei due reparti studiati e per l'assistenza domiciliare. Nei capitoli sull'analisi di Tringali e di Biagini ogni stralcio di intervista inserito nel testo è identificato con il codice attribuito all'intervista.

<sup>10</sup> Le letture e le immersioni sono due diversi sistemi di rilevazione che impiegano differenti specie di strumenti osservativi. Si ha una lettura quando il ricercatore usa l'osservazione non partecipante o con un bassissimo grado di partecipazione; in un'immersione invece il ricercatore usa lo strumento dell'osservazione con vari gradi di partecipazione, affiancato da altri strumenti di rilevazione come ad esempio le interviste o la consultazione di documenti (Bru-

trascorso dalle ricercatrici nei due reparti oncologici in cui hanno attuato la rilevazione, che non è stato né sufficientemente lungo né abbastanza continuativo per poter permettere loro di immergersi nella situazione sociale.

In sociologia, almeno tre sono invece le ricerche che hanno lasciato un segno nel dibattito relativo allo studio degli atteggiamenti nei confronti della morte e che si possono definire etnografiche. Durante il suo lungo soggiorno etnografico in due ospedali della California, in cui ebbe modo di osservare circa 250 casi di morte, Sudnow (1967) studiò la morte come evento sociale organizzato e disciplinato da regole; egli si interessò soprattutto agli ultimi istanti di vita dei pazienti e ai primi successivi alla morte al fine di rilevare come venivano percepiti e organizzati dagli operatori sanitari e dai parenti vincolati dalle regole ospedaliere:

“attraverso una descrizione etnografica della struttura sociale e delle attività dell’ospedale, esplorerò quelle pratiche che forniscono alle ‘categorie connesse alla morte’ dei concreti fondamenti organizzativi. Invece di entrare nell’ospedale per indagare la ‘morte’ e il ‘morire’ come concepivo tali fenomeni, ho cercato di elaborare ‘definizioni’ di essi in base alle azioni relative al loro riconoscimento, alla loro gestione e alle loro conseguenze. In questa prospettiva la ‘morte’ e il ‘morire’ sono costituiti da quel complesso di pratiche che sono svolte quando il personale impiega quei termini nel corso delle attività quotidiane che si svolgono nelle corsie dell’ospedale. Queste pratiche comprendono i diversi modi di esaminare un corpo, di ricoverare o dimettere un ‘paziente’, le varie operazioni derivanti dal considerare in vari modi quel corpo, i tipi di pareri e di valutazioni espressi dal medico e dal suo staff e numerose altre pratiche amministrative e decisionali [...] Le pratiche di esaminare, visitare, disporre, dimettere, lasciare un corpo, ecc. [...] costituiscono quella che potrebbe essere definita l’attività ‘madre’: ‘fare di una persona un morto o un moribondo’. Ciò che intendo mettere in evidenza è la ‘produzione del morire e della morte’” (Sudnow 1967/1983, 121-122).

Nelle ricerche negli ospedali della zona di San Francisco, Glaser e Strauss (1965; 1968) si concentrarono invece sul problema della consapevolezza della malattia e della morte da parte del paziente e di coloro che

schi 1999: 415-421). Durante un’immersione, «l’osservatore si reca in una comunità (quartiere, villaggio, fabbrica, tribù, gruppo sociale, etc.) e l’osserva ‘dal di dentro’, prendendo parte alla sua vita. L’esperienza si svolge in un arco di tempo abbastanza lungo per un inserimento dell’osservatore nella comunità e una partecipazione significativa alla sua vita. Con questa esperienza l’osservatore si socializza alla nuova cultura, in modo da comprendere simpateticamente i comportamenti e le azioni dei suoi membri» (ivi: 415). Gli attori sociali che vengono invece osservati durante una lettura non sono organizzati in comunità, ma sono individui o piccoli gruppi osservati nel loro ambiente naturale (manifestazioni collettive, la strada, luoghi pubblici, etc.) o in uno artificiale (il laboratorio) durante un periodo di tempo assai più breve di quello dell’immersione (Cellini 2008). Durante una lettura l’osservatore non diventa parte del gruppo: «la rilevazione presuppone una netta distinzione tra gli osservatori e gli osservati. Chi osserva percepisce gli osservati come *altri*: si limita a ‘leggere’ gli avvenimenti in modo distaccato, non partecipa alla loro vita» (Bruschi 1999: 419).

gli stavano vicino e del rapporto di ciò con le necessità organizzative degli ospedali. L'obiettivo comune a questi lavori era l'ampliamento della conoscenza in materia affinché potesse avviarsi un forte mutamento nel sistema di cura e quindi si potesse arrivare a rendere meno penosa la condizione dei morenti (Marzano 2002). Come abbiamo detto, nelle ricerche non sono stati intervistati e osservati direttamente i malati, ma gli infermieri e i medici che si occupano di loro e che sono gli artefici della situazione sociale che si crea intorno ai malati terminali.

Altieri e Perino hanno messo in luce come l'osservazione non è sempre lo strumento di rilevazione centrale della ricerca, ma è spesso usata anche in modo occasionale, oppure marginale o in modo implicito, in una ricerca in cui lo strumento di rilevazione principale è un altro (1998: 246), come ad esempio l'intervista in profondità o il questionario semi-strutturato. In questa ricerca l'osservazione ha dunque un ruolo un po' ancillare, ma ugualmente importante. L'osservazione dell'«ambito di vita» (ivi: 247) dell'intervistato infatti apporta informazioni non rilevabili con l'intervista.

Con l'osservazione è stato possibile rilevare alcune dinamiche interazionali fra i vari operatori sanitari all'interno dei due reparti e quindi comprendere le regole sociali che le governano. D'altra parte la ricerca condotta con strumenti osservativi ha come fine l'analisi microsociologica dell'azione e lo studio degli eventi e dei comportamenti mentre accadono – Mason (2002: 85) parla di «*naturally occurring*» phenomena. Si ricorre pertanto all'osservazione ogni qualvolta si voglia andare oltre il piano della razionalizzazione dei comportamenti e degli atteggiamenti. Come sostengono Couch, Saxton e Katovich (1986: 42), l'osservazione è necessaria per lo studio diretto dei comportamenti interpersonali e delle interazioni.

Anche le due ricerche etnografiche di Sudnow (1967) e di Glaser e Strauss (1965, 1968) rivelano una matrice interazionista e fenomenologica. Nel suo studio sull'organizzazione sociale della morte David Sudnow scrive (1967/1983: 122):

Questo lavoro tenterà perciò di indagare la struttura sociologica di certe categorie concernenti la morte. Esso non si interessa precipuamente di questioni come gli 'atteggiamenti verso la morte' [rilevabili mediante interviste], ma delle attività consistenti nel 'rilevare la morte', nel 'sospettare la morte', nel 'prevedere la morte', e così via (corsivo mio).

Blumer stesso sosteneva che oggetti dell'osservazione non sono i prodotti dell'attività umana, ma la stessa attività (Couch 1986: 52).

L'osservazione è dunque lo strumento più affidabile (Marradi 2005: 27) per raccogliere direttamente informazioni sulle azioni, i modi di agire delle persone in un determinato contesto, quei comportamenti privati, e talvolta imbarazzanti, che i singoli individui non ammetterebbero mai davanti a un intervistatore, e i comportamenti reciproci, cioè l'interazione sociale fra due o più persone che si scambiano comportamenti verbali e non verbali.

Qualunque sia la modalità osservativa, partecipante o non partecipante, ciò a cui si vuole arrivare è una descrizione di ciò che sta dietro al comportamento, che lo rende denso di significato e comunicabile, è una comprensione dei meccanismi che regolano le interazioni e le relazioni sociali. L'obiettivo è la descrizione del mondo simbolico che agisce sia sui comportamenti principali nei gruppi e nelle comunità sia sui comportamenti e interazioni quotidiani inconsapevoli o a cui non si fa caso, perché normali, facenti parte della conoscenza tacita.

Ovviamente le osservazioni sono state effettuate nei giorni in cui sono state fatte anche le interviste, oppure in cui sono stati organizzati gli incontri per le restituzioni, per cui non hanno riguardato le situazioni creatasi durante le ultime ventiquattro ore di alcuni pazienti. Come sostiene Lyn Lofland (1994: 23), con l'osservazione diretta si possono infatti rilevare con grande efficacia le attività più frequenti, ripetitive e di routine, ma non, a meno che il ricercatore non abbia molta fortuna, le attività intermittenti e infrequenti, come ad esempio quelle che negli ospedali vengono messe in atto quando c'è un paziente che sta per morire. Per questo occorre intervistare. Ciò dipende anche dal tempo a disposizione del ricercatore. In una ricerca in cui il ricercatore si inserisce nel gruppo o nella comunità per molti mesi o anni, egli ha a disposizione tutto il tempo necessario per poter osservare anche comportamenti o eventi infrequenti. Queste non sono state però le nostre condizioni.

L'osservazione che le ricercatrici si sono trovate ad attuare nei due reparti e durante le restituzioni era scoperta — gli infermieri e i medici ovviamente conoscevano le ricercatrici che li avevano o li avrebbero dovuti intervistare — e con una partecipazione passiva, secondo la classificazione di Spradley (1980)<sup>11</sup>, che prevede che il ricercatore sia sul luogo fisicamente, ma che non partecipi in prima persona alle attività, non intervenga mai, ma partecipi solo come spettatore. L'interazione con i soggetti studiati può avvenire solo per caso, se un attore la cerca.

### 3. Le restituzioni

Le modalità con le quali sono state organizzate le restituzioni nei due ospedali sono molto diverse. A Padova, dove questa fase è avvenuta prima che a Genova, la restituzione ha avuto forma di piccolo convegno in cui le ricercatrici hanno presentato i primi risultati. Questa forma però non ha favorito il coinvolgimento dei partecipanti alla ricerca alla discussione; il tempo a disposizione degli interventi durante entrambi i convegni organizzati è stato infatti abbastanza ridotto perché occupato dall'esposizione dei risultati.

<sup>11</sup> Spradley (1980) distingue il grado di partecipazione dell'osservatore in cinque livelli: la partecipazione completa, attiva, moderata e passiva e la non partecipazione.

Al fine di incentivare la discussione da parte dei partecipanti, a Genova è stata cambiata modalità di strutturazione delle restituzioni. Ciascun operatore ha quindi partecipato a tre incontri di gruppo. Nel primo incontro, al quale ha partecipato anche il Direttore del Dipartimento, Dott. Dini, sono stati presentati al gruppo i primi risultati dell'analisi delle interviste. Sono stati cioè illustrati e sottoposti a discussione alcuni brani di interviste secondo l'adozione di una prospettiva narrativa che stimolasse l'immedesimazione empatica nella prospettiva dei soggetti studiati. Riascoltare e rileggere parti dell'intervista porta infatti gli intervistati a riviverla e a confrontarsi con vissuti e ricordi altrimenti coperti, e favorisce negli operatori che lavorano insieme la comprensione dei vissuti – anche propri – che non erano affiorati nelle interviste, ma che costituiscono una parte importante della vita quotidiana del reparto.

L'esposizione al gruppo dei risultati delle interviste diventa, quindi, indispensabile, perché è sulla base dei frutti dell'interazione fra intervistati e ricercatore che i primi possono diventare consapevoli delle dinamiche emotive e interattive che si sviluppano nei momenti di estrema tragicità e pertanto far emergere contenuti, interpretazioni, comprensioni altrimenti nascoste. Aspetti questi che costituiscono la base di un modo di fare ricerca che richiama fortemente il principio dell'autoaiuto.

Alla presentazione è dunque seguito un vivace dibattito, che ha essenzialmente confermato le riflessioni del Personale, il quale ha diversificato con grande consapevolezza le proprie posizioni a seconda del ruolo (Medico, Infermieristico, Psicologico, Volontaristico, Ospedaliero, Domiciliare), e dal quale è emerso quanto gli operatori nel loro complesso avessero esplicitato nelle interviste riflessioni interiori tutt'altro che improvvisate. L'esprimere nel gruppo le proprie riflessioni ha condotto a movimenti emozionali collettivi estremamente ricchi di valutazioni e di emozioni positive e negative. Un aspetto nodale è apparsa la relazione fra la quantità di tempo lavorato nel Reparto e il livello di coinvolgimento negli eventi tragici: le persone nuove all'esperienza dell'Oncologia Pediatrica hanno manifestato infatti un più alto coinvolgimento rispetto agli operatori veterani, per i quali comunque le prime esperienze sono rimaste con tutto il loro carico umano di significati e di emozioni, quasi a guida dell'atteggiamento successivo.

Nel secondo e nel terzo incontro è stata data la parola agli intervistati. Nel secondo incontro – assente il Direttore del Dipartimento – gli operatori si sono sentiti liberi di contestare la ricerca e il gruppo di ricercatori, non concordando né con alcuni aspetti metodologici della ricerca, né con alcuni risultati che loro giudicavano incongruenti con le risposte che avevano dato.

Infine, nel terzo incontro – presente il Direttore del Dipartimento – al quale c'è stata un'ampia partecipazione anche dei sanitari apparentemente meno propensi ad esprimersi in quel contesto, gli operatori hanno messo in evidenza le difficoltà organizzative e le risorse del reparto.

Mentre la reazione alla fase della rilevazione è stata generalmente entusiastica in entrambi gli ospedali, quella alla fase della restituzione è stata più problematica.

Durante gli incontri sono emerse tre funzioni della fase di restituzione: permettere agli operatori sanitari di prendere coscienza delle reazioni proprie e altrui di fronte agli eventi che si manifestano nelle giornate lavorative, permettere agli operatori di apprendere anche nozioni nuove e, infine, aiutare i ricercatori a interpretare i risultati della rilevazione.

Le prime due funzioni sono state molto apprezzate dagli operatori perché sono state percepite come sostegni alla loro attività e quindi come fattori di miglioramento della qualità della loro vita in occasione di eventi tragici in reparto. La restituzione ha però comportato anche delle reazioni negative, in particolare fra gli operatori dell'ospedale di Genova. In primo luogo è stata criticata l'intervista semi-strutturata come strumento di rilevazione, alla quale non veniva riconosciuta dignità scientifica, poiché non portava a risultati esprimibili in grafici e percentuali. Sostanzialmente gli operatori non riconoscevano ai risultati quell'oggettività che invece attribuivano a tabelle e grafici. È stata infatti contestata l'interpretazione che le ricercatrici avevano dato alle risposte e riportato nei primi risultati presentati, e non sono state riconosciute le risposte che secondo le ricercatrici gli intervistati avrebbero dato ad esempio alla domanda sugli accorgimenti presi nei confronti degli altri pazienti del reparto. In secondo luogo è stato considerato inopportuno per motivi di *privacy* il modo di presentare i risultati, ad esempio riportando dei piccoli stralci di interviste, anche se ovviamente omettendo l'autore. Inoltre, sempre a Genova gli operatori non volevano condividere i risultati perché non volevano parlare di alcuni momenti considerati troppo drammatici e quindi dolorosi da riaffrontare. Questo atteggiamento ostile può essere interpretato come l'effetto di un problema legato all'esposizione di certi aspetti del proprio sé, considerati privati e quindi da non rendere pubblici, ma anche come un mancato riconoscimento delle proprie emozioni in quanto difficili e quindi da tenere lontane.

Nonostante l'atteggiamento di estrema cautela nei confronti della ricerca da parte del Personale Sanitario dell'Ospedale di Genova, va sottolineata l'altissima frequenza agli incontri individuali e collegiali. Questa può e deve essere considerata segno di un'importante motivazione dei singoli operatori sanitari, che hanno dimostrato in questo modo uno straordinario interesse volontaristico alla partecipazione, visto che non sono stati loro attribuiti ECM.

La terza funzione della restituzione è cruciale sia come sostegno all'attività di interpretazione da parte dei ricercatori sia per rendere gli «oggetti» della ricerca soggetti protagonisti. È attraverso questo processo di condivisione e confronto dei primi risultati del lavoro, di ridefinizione collettiva delle risposte date precedentemente e dei significati che gli operatori sanitari si sono confermati protagonisti della ricerca, «Co-Autori» o «Co-Agenti» — secondo le definizioni di Di Massa, Caccialanza e Torti

(2003: 10). Questi momenti hanno costituito parti integranti della ricerca. Riprendendo sempre le parole di Di Massa, Caccialanza e Torti (ivi: 11), potremmo dire che i ricercatori e gli operatori erano ancora pienamente entro il percorso conoscitivo, stavano ancora «co-ricercando».

Durante la fase di restituzione all'Ospedale di Padova, le ricercatrici hanno fatto riempire un altro questionario – che conteneva 5 domande aperte (vedi Allegato 2) – agli stessi intervistati, per capire la loro valutazione rispetto al lavoro di ricerca e per avere le prime impressioni dei protagonisti rispetto all'utilità della ricerca.

Il gruppo degli intervistati si è spaccato in due rispetto alla comprensione dell'orientamento e dello spirito che animava la ricerca. Infatti la metà dei rispondenti ha percepito la novità di questo studio e ha dichiarato sia di aver avuto l'impressione che fosse stato fatto un lavoro con loro e non su di loro, sentendosi quindi almeno in parte «co-autori», sia di aver letto questo studio come un fattore potenzialmente alleviante dei problemi che gli Operatori Sanitari vivono nei loro reparti. È emersa infatti l'importanza della conoscenza come punto di partenza per arrivare a lavorare meglio. L'altra metà degli intervistati ha dichiarato l'esatto opposto, cioè di aver avuto l'impressione che si trattasse di un lavoro su di loro e non con loro e di non considerare questo studio come uno dei fattori che possono alleviare i problemi degli Operatori.

Alle domande relative alla valutazione del questionario o rivolte ad avere suggerimenti circa altri temi che loro ritenevano importanti da indagare con lo stesso metodo di ricerca, gli atteggiamenti sono stati molto positivi. In molti hanno apprezzato le domande del questionario e hanno suggerito tanti temi da studiare in futuro, ad esempio la necessità o meno di un supporto psicologico per il Personale e per la famiglia, il rapporto medico-infermiere, il rapporto Operatore Sanitario-paziente, la sospensione dello stato di coscienza, il difficile aspetto dell'inserimento dei nuovi pazienti che, insieme alla famiglia, si trovano proiettati in una realtà molto diversa dalla propria. La loro conoscenza è infatti reputata indispensabile per migliorare la qualità della vita in reparto.

Come a Genova però ci sono state anche delle critiche alla ricerca; alcuni hanno suggerito di cambiare sistema di rilevazione, non spiegando però i motivi della loro contrarietà.

#### **4. Il controllo delle interpretazioni**

Nella pratica della ricerca, qualunque siano gli strumenti e le tecniche di rilevazione usate, il controllo delle interpretazioni è quasi praticamente inesistente, perché basato sull'ispezionabilità della base empirica<sup>12</sup>

<sup>12</sup> Per "costruzione della base empirica" Ricolfi intende "la definizione e la costruzione della base di informazioni su cui 'poggia' la ricerca. Ciò comporta per lo più una delimitazione del

(Ricolfi 1997, 24, 32), che in genere non è accessibile, e quindi non ispezionabile<sup>13</sup>. Tuttavia, esso è un requisito largamente riconosciuto di intersoggettività. La sola possibilità di controllo da parte della comunità scientifica e del lettore rende i risultati di ogni ricerca intersoggettivi; come avvertono Diana e Montesperelli (2005: 101), il controllo dovrebbe quindi essere un compito imprescindibile per ogni ricerca. Ci sembra pertanto indispensabile raccontare quali sono stati i meccanismi di controllo attuati nel corso di questo lavoro.

In primo luogo è stato attuato il controllo di congruenza delle interpretazioni (ivi: 116): il lavoro di interpretazione delle interviste è stato fatto da tutti i ricercatori dell'*équipe*, i quali hanno avuto l'obiettivo comune di arrivare, dopo aver confrontato le eventuali diverse idee, ad una «posizione tendenzialmente condivisa sui passaggi più significativi dell'intervista stessa» (ivi: 117). I membri del gruppo di ricerca hanno infatti lavorato ora in modo autonomo ora tutti insieme, e il confronto e il dibattito hanno portato ad arrivare a conclusioni comuni.

A questo è stato affiancato il controllo di adeguatezza, che richiede che i trascritti delle interviste o «le interpretazioni del ricercatore vengano riproposte agli intervistati, in modo da avvicinarsi ulteriormente al loro punto di vista e affinare l'analisi stessa» (ivi: 121). Oltre a costituire un elemento e un presupposto della ricerca intervento, la restituzione dei risultati e delle interpretazioni agli operatori sanitari intervistati, è stata pertanto anche un fattore a garanzia del raggiungimento di risultati adeguati.

La letteratura insegna però che non può essere sufficiente la sola interpretazione operata dagli stessi attori e semplicemente recepita e registrata dal ricercatore. Il suo linguaggio è infatti molto diverso da quello dell'attore. Se il secondo è fondamentale per comprendere l'agire umano, è altrettanto necessaria una rielaborazione del ricercatore; diversamente si annullerebbe il processo di indagine scientifica. Non basta far parlare o agire i soggetti sotto studio e registrarli, così come non basta che vengano considerati gli unici giudici del lavoro prodotto. Come afferma Nigris, lo scienziato sociale tende a costruire uno schema *etic* per contribuire all'analisi delle realtà *emic* degli attori sociali (Nigris 2003: 100-101). Inoltre il ricercatore si pone l'obiettivo di far emergere aspetti dei quali i soggetti non hanno consapevolezza, quei significati non riconosciuti o non articolati da-

campo della ricerca, delle sue fonti o — quando le informazioni non preesistono alla ricerca ma vanno raccolte nel corso di essa — delle sue procedure di rilevazione [...]. Uno dei tratti più caratteristici della ricerca empirica nelle scienze sociali è la (relativa) *chiusura* della sua base empirica. Fare una ricerca significa anche, per lo più, fissare fin dall'inizio che cosa potrà e che cosa non potrà contare come evidenza empirica a supporto degli asserti che la ricerca stessa potrà produrre" (1997, 23-24; corsivi dell'autore. Per un approfondimento su questo tema vedi anche Nigris 2003, 75-79 e seguenti; Palumbo e Garbarino 2006, 50-51).

<sup>13</sup> Sono rari i casi in cui i ricercatori pubblicano il materiale frutto della rilevazione, cioè i testi delle interviste, le note etnografiche, la matrice dei dati, che costituiscono la base empirica.

gli attori sociali (Altheide e Johnson 1994: 492-493; Cardano 1997: 45) e di interpretare teoricamente ciò che si è rilevato.

La contestazione da parte di alcuni operatori sanitari ad alcune delle trascrizioni e interpretazioni dei ricercatori, avvenuta durante gli incontri di restituzione, è da attribuire da un lato al fatto che «la trascrizione è un'operazione complessa e costituisce già di per sé un'interpretazione» (Diana e Montesperelli 2005: 122), dall'altro al fatto che una volta trascritta l'intervista, il racconto orale diventa testo, dotato di una propria autonomia ed estraneità con l'autore stesso e soprattutto caratterizzato dall'incompletezza; un testo non può cioè comprendere tutta la complessità di un vissuto o di un evento raccontato, specialmente quando i vissuti e gli eventi sono dolorosi o comunque carichi di emozioni, come quelli raccontati dagli intervistati della nostra ricerca: «Quando il protagonista si trova di fronte alla propria storia di vita trascritta anche con la massima fedeltà [...], facilmente non si riconosce nell'immagine che gli viene rimandata: la distanza tra il suo essere – il reale – e il suo essere trascritto gli sembra di solito tanto grande da non ritenere fedele a volte neppure la trascrizione del nastro che pure può riascoltare» (Lanzardo 1989: 81-82 citato in Diana e Montesperelli 2005: 122).

## Risultati delle interviste agli operatori sanitari e ai volontari del reparto di oncologia pediatrica e del modulo dell'assistenza domiciliare di Genova

### I. L'ambiente e la tipologia dei pazienti

In un giardino a strapiombo sul mare si trovano tante palazzine stile anni '30, al primo piano di una di queste è ubicato il Reparto di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Giannetta Gaslini di Genova. Salite le scale si percorre un lungo corridoio sul quale si affacciano gli uffici dei medici, si giunge ad una porta a vetri con un citofono e si accede al reparto<sup>14</sup> che è for-

<sup>14</sup> «Il 3 aprile 2006 è stato inaugurato il nuovo reparto di Ematologia e Oncologia pediatrica e il prof Vincenzo Lorenzelli, Commissario Straordinario del Gaslini, ha spiegato che ciò rappresenta un ulteriore progresso nella qualità di vita delle famiglie dei bambini affetti da tumore o leucemia: 'Non solo un reparto più grande ed efficiente — ha detto — ma un luogo dove i colori, l'arredamento, le sale per il gioco, gli spazi attrezzati per le esigenze dei genitori (che vivono al Gaslini spesso per molti mesi) sono stati studiati e realizzati per soddisfare le particolari esigenze del bambino e della sua famiglia'. 'Il numero di stanze e di posti letto è immutato rispetto al passato (18 posti letto) — ha spiegato il prof Giorgio Dini, direttore del reparto di Ematologia e Oncologia — ma gli spazi disponibili sono almeno doppi: ogni bambino è ospitato in una camera singola insieme al papà o alla mamma, che dispongono di una poltrona letto. Ogni stanza è dotata di servizi privati e di condizionamento dell'aria; non mancano spazi per i genitori in assistenza e due ampie sale giochi». «Il nuovo reparto nasce anche come atto d'amore — ha continuato il prof. Dini — di tante persone che si sono prodigate affinché i bambini del Gaslini potessero avere una struttura più efficiente e più accogliente: tutte le apparecchiature e gli arredi sono stati realizzati grazie alla generosa donazione eseguita lo scorso anno dall'Ingegnere Ferruccio Farina, recentemente deceduto, che donò 250.000 euro con l'obiettivo di rendere il più accogliente possibile questo reparto, in memoria della moglie Teresa Ferrea. Altre donazioni hanno reso possibile la realizzazione delle due sale giochi e di un impianto satellitare per offrire ai bambini programmi a loro adatti'...il reparto di Ematologia ed Oncologia pediatrica dell'Istituto Giannina Gaslini è stato attivato nel 1972 per creare un reparto dove trattare bambini con tumori e leucemie. Fin dall'inizio oltre il 90% dei pazienti proveniva da altre regioni e solo il 10% dalla Liguria. Il numero di bambini che ogni anno giungeva nel nuovo reparto è cresciuto negli anni in maniera esponenziale ed oggi circa 140 nuovi bambini con tumori e leucemie sono trattati al Gaslini. Per questo motivo la Direzione dell'Istituto ha sempre creduto in questo progetto, e fin dal 1981 ha deciso di ampliare gli spazi disponibili per le degenze creando anche un Day Hospital e un Laboratorio di ricerca e di assistenza dedicato a questa attività» ([www.saluteeuropa.it/news/2006/04/043007.hth](http://www.saluteeuropa.it/news/2006/04/043007.hth)).

mato dalla stanza dei medici, quella degli infermieri, da 9 camere singole e da uno spazio giochi. È qui che ogni giorno medici e infermieri si prendono cura dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, provenienti da tutta Italia. I bambini che arrivano qui sono affetti da patologie tumorali.

I tumori infantili sono 100 volte meno frequenti dei tumori degli adulti, e da questi sono per la maggior parte molto diversi sotto l'aspetto biologico e istologico. Hanno un'incidenza massima nei primi anni di vita, minima tra i 6 e i 12 e crescente negli adolescenti [...] sebbene nell'ultimo decennio la sopravvivenza globale dei minori colpiti da neoplasie sia salita sopra il 75%, queste malattie costituiscono ancora la seconda causa di morte, circa l'11% di tutte le morti pediatriche dopo gli incidenti (Zanesco 2004: 15).

L'esistenza di questi bambini è perciò sospesa per tutto il periodo delle cure tra la vita e la morte. Risulta dunque particolarmente complesso il lavoro del personale medico-infermieristico che opera in questi centri.

Un trattamento così rischioso richiede un intervento medico e infermieristico di alta qualità, le infermiere [...] esplicano molteplici funzioni: preparano i farmaci, controllano la loro somministrazione, rilevano alcuni parametri fondamentali (temperatura, polso, respiro, diuresi ecc.), eseguono prelievi del sangue [...] si occupano della delicata gestione dei cateteri venosi centrali. Insieme ai medici e gli psicologi partecipano in maniera attiva al sostegno psicologico, sono le persone più vicine ai bambini, con la maggiore possibilità di offrire incoraggiamento, minimizzare i disagi, ascoltare le proteste e i racconti dei bambini ma anche sostenere i genitori (ivi: 20).

L'Ospedale Gaslini dall'aprile del 2000, grazie all'integrazione tra strutture pubbliche ed Enti privati, come l'Associazione Genitori A.B.E.O Liguria<sup>15</sup>, è uno dei pochi centri di Oncoematologia ad essere dotato di un modulo di Assistenza domiciliare in grado di seguire i bambini nelle proprie abitazioni.

<sup>15</sup> « La realtà presente all'Istituto Gaslini di Genova rappresenta il risultato di un'integrazione tra strutture pubbliche (Regione Liguria, IRCCS Gaslini) ed enti privati (A.B.E.O. Associazione Ligure Bambino Emopatico ed Oncologico; Fondazione Maruzza Lefévre d'Ovidio, Fondazione Gaslini; A.I.L. Associazione Italiana lotta alle Leucemie e Linfomi). Grazie alla volontà di A.B.E.O. (che si è impegnata nella raccolta di fondi per finanziare nella quasi totalità questo progetto pilota in ambito nazionale) ed al contributo della Regione Liguria (che con deliberazione del novembre 1999 attribuisce ad A.B.E.O. un finanziamento modesto ma significativo) il progetto ha potuto prendere 'forma'. In seguito ad una prima stesura risalente al settembre 1998 ed alcune successive rielaborazioni il progetto viene acquisito dall'Istituto nel luglio 1999 e ufficialmente presentato dalla Direzione dell'Istituto all'Assessore alla Sanità e Servizi Sociali della Regione Liguria. Successivamente L'Istituto Gaslini ufficializza il 'Progetto di Assistenza e Terapia domiciliare in emato-oncologia pediatrica' il 21 dicembre 1999 con delibera del suo Consiglio di Amministrazione» (Manfredini, Dufour *et al.*, <<http://www.abeoliguria.it/assistenza.html>>, 20/11/2009).

L'assistenza domiciliare è un sistema integrato di interventi svolti a domicilio, di assistenza sanitaria e sociale continuativa che consente ai bambini affetti da patologie onco-ematologiche, anche nella fase terminale della malattia, di rimanere il più possibile nel proprio ambiente. Inoltre consente la riduzione del numero dei ricoveri ospedalieri, migliorando la qualità di vita e anche della morte dei pazienti. Le cure domiciliari, quindi, si caratterizzano per: la globalità dell'intervento terapeutico che non si limita al controllo dei sintomi fisici, ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale, la molteplicità delle figure professionali che sono coinvolte nel piano di cura; l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato; la continuità della cura fino all'ultimo istante, sostenendo la famiglia durante la malattia e l'eventuale lutto.

Ogni problema deve essere discusso da tutta l'équipe sanitaria, che deve poter disporre di tempi e modi per confrontarsi e per dotarsi di linee guida di comportamento generale, o di specifiche soluzioni per i singoli casi. Il programma delle cure palliative deve includere, oltre ai genitori, i fratelli, le sorelle e gli altri membri significativi della famiglia e della comunità. I medici e gli infermieri coinvolti nel progetto devono instaurare una relazione positiva con i genitori, rispettando il loro ruolo, che non viene demandato solo perché in quel momento il loro figlio ha alcune necessità alle quali non riescono a far fronte. Alle figure del medico e dell'infermiere possono affiancarsi efficacemente altre figure con compiti specifici quali lo psicologo, il fisioterapista, l'insegnante, l'assistente sociosanitario (Manfredini, Dufour *et al.* <<http://www.abeoliguria.it/assistenza.html>>, 20/11/2009).

Durante un Convegno del Seminario sulle malattie potenzialmente mortali nel bambino e nell'adolescente, tenutosi a Firenze nel febbraio del 2003, Lucia Benini, Presidente della Fondazione Livia Benini nata per combattere il dolore nel bambino, ha sostenuto che bisogna promuovere in tutta Italia la nascita di servizi di assistenza domiciliare perché essere seguiti a domicilio, soprattutto durante la fase terminale, risulta particolarmente prezioso per la qualità di vita del piccolo e dei suoi familiari (Benini 2004: 140). Un medico del reparto intervistato ci ha detto:

[...] la nostra esperienza di assistenza domiciliare ritengo abbia contribuito in maniera importante nell'offrire ai genitori e ai pazienti un'alternativa a quella che una volta era un'unica strada, quindi o stare in reparto o andare nella loro casa lontano da qua. L'assistenza domiciliare ha permesso anche a pazienti che vengono da molto lontano una sistemazione fuori dall'ospedale però con un'adeguata assistenza e questo lo trovo assolutamente importante (op 6).

Elisabeth Kubler-Ross, medico e psichiatra che ha dedicato la propria vita all'assistenza ai morenti, ai loro familiari e all'istruzione del personale sanitario, in un suo libro (1983: 180-181) riporta il racconto di una madre, la cui figlia era stata colpita da una forma tumorale inguaribile, che con molto

coraggio ha scelto di far trascorrere alla bambina gli ultimi giorni della sua esistenza a casa:

[...] decisi che dovevo dare a mia figlia il conforto di morire a casa sua, con me e la sua sorellina di nove anni vicino a lei fino all'ultimo ... una mattina alle 8,30, mi disse che non pensava di farcela ad arrivare alla fine della giornata. Cercai di rassicurarla dicendole che le sarei stata vicina tutto il giorno e che sarebbe andato tutto bene perché avrebbe avuto una pace totale. In un sussurro mi chiese di far venire lì due mie care amiche. Alle 11 arrivarono entrambe. Mi chiese allora di mettermi accanto a lei sul letto e di sollevarla un po' con la schiena, per stare seduta. Poi all'improvviso mi chiamò: 'Mamma, mamma!' con un'espressione piena di stupore nel volto. Le carezzai il braccio dicendole 'D. tesoro, andrà tutto bene, non aver paura andrà tutto bene'. Respirò ancora una volta e morì: una delle mie amiche le stringeva la mano destra, l'altra era ferma ai piedi del letto e io semisdraiata accanto a lei alla sinistra, la tenevo con un braccio [...] che momento! Ho pianto tanto perché sapevo che non avrei più gioito della sua presenza fisica, ma per nulla al mondo avrei rinunciato a essere presente all'istante della sua morte.

## 2. Il lavoro di ricerca – intervento con il personale sanitario

In questo studio desideriamo ricostruire la gestione delle ultime ventiquattro ore di vita del bambino e delle ventiquattro ore successive alla sua morte sia all'interno del Reparto di Oncologia, sia nel modulo dell'Assistenza domiciliare dell'Ospedale Gaslini. Tale trattazione verrà fatta attraverso l'analisi della narrazione delle testimonianze che abbiamo raccolto da medici, infermieri e volontari.

Il tema è particolarmente delicato e complesso poiché non vi sono linee guida a cui ispirarsi, ogni situazione è in un certo qual modo unica ed irripetibile e richiede ogni volta un grande sforzo di adattamento in termini di gestione e comprensione da parte degli operatori.

Prendiamo ad esempio come un medico dell'Assistenza domiciliare descrive i vari modi in cui viene affrontato l'ultimo periodo.

Viene gestito in modo totalmente diverso a seconda di come il bambino arriva alle ultime ventiquattro ore: se è un paziente che è dichiaratamente in progressione di malattia o se è un paziente che è in fase critica attiva di trattamento e quindi ha delle *chances* terapeutiche. In tal caso il bambino viene sottoposto anche a procedure terapeutiche invasive importanti, per cui il ruolo dei genitori spesso è un ruolo marginale, nel senso che si comunica ai genitori la decisione di attuare una determinata procedura, una certa terapia, ovviamente nell'interesse del paziente, per cui in tali casi si tratta di pazienti che al momento dell'esito stanno facendo terapie attive anche in situazioni molto gravi e quindi è fondamentale il ruolo medico, non solo dell'oncologo ma anche del rianimatore o dell'infettivologo. È un collegio di medici che propone ai genitori una ulteriore opportunità

terapeutica per il bambino: in questo caso le infermiere sono spesso delle esecutrici, nel senso che si trovano ad eseguire delle procedure mediche che sono state disposte da questo gruppo curante e il volontario spesso non ha nessun tipo di ruolo perché si è in una fase sanitaria 'attiva'. Spesso il paziente si trova in terapia intensiva o all'interno del nostro dipartimento e il volontario viene lasciato un po' da parte. Diversa è la situazione di un paziente in fase riconosciuta di progressione di malattia. Nel nostro dipartimento al momento possiamo distinguere due tipi di atteggiamento: chi non si rassegna fino all'ultimo e chi invece ha un approccio palliativo che può essere degli ultimi giorni, ma che può durare anche due, tre mesi, a seconda della situazione. In tal caso il ruolo dei genitori è diverso. Comunque il medico che ha un approccio intensivista anche negli ultimi momenti tratta pazienti che muoiono con alimentazione parenterale, con quattro antibiotici, due farmaci antifungini, la dopamina in vena per tener su la pressione. Questo tipo di medico non vuole rinunciare e ancora si accanisce e quindi questi bambini non si trovano in condizioni differenti dai pazienti che muoiono in rianimazione. Diversa è la situazione per i medici che invece hanno un approccio palliativo per cui è manifesto l'interesse da parte del medico e di tutti di mirare alla qualità di vita del paziente. In questi casi le scelte vengono fatte spesso in modo integrato medico-genitore-infermiera, i volontari sono ancora un po' lasciati da parte all'interno dell'ospedale, cominciano a fare qualcosa all'interno dell'assistenza domiciliare. I medici si possono suddividere secondo me in base ad una diversa accettazione della guaribilità del paziente - e non intendo distinguere gli oncologi dai trapiantologi - in quanto appartengono a due filoni di pensiero proprio diversi per cui c'è chi accetta la terminalità del paziente e lavora per la qualità della vita del paziente stesso e c'è chi non l'accetta per cui attua un accanimento terapeutico (op 4).

Questa testimonianza è ricca di spunti di riflessione. In prima battuta sembra che introduca alla problematica del potere dell'agire del singolo medico, della discrezionalità degli atti medici; in secondo luogo affronta un tema estremamente rilevante: il passaggio del medico dal guarire al curare. Quando non si può più incidere sull'andamento della malattia è doveroso riuscire a prendersi cura del bambino in tutta la sua persona, ascoltando i suoi bisogni più profondi, dando dignità e pienezza agli ultimi momenti della sua esistenza. A tal proposito desideriamo riportare questa toccante esperienza narrataci dal medesimo medico della domiciliare:

[...] il momento più difficile e più bello lo ho vissuto quando un ragazzo di 21 anni tetraparetico con un sintomatologia dolorosa importante mi ha detto: "il bisogno che io ho non è di controllare il dolore al 100% ma il bisogno che io ho è di avere una buona lucidità perché quello che mi è rimasto da dare alla mia ragazza è il mio colloquio, intorpidito dagli oppiacei non riesco a parlare con lei" e lui accettava un dolore del 60-70% ma d'altra parte aveva una buona partecipazione ambientale e quindi... quindi è capire che

tu fai veramente per il paziente quello che lui vuole perché è veramente la qualità della vita che gli dai e quindi quello che poteva essere un fallimento terapeutico, il non guarire il paziente, quello che poteva essere un non controllo del sintomo perché a quel punto dici: «controllo del sintomo che per lo meno non abbia dolore» poteva essere un fallimento terapeutico non controllare il sintomo, ma sicuramente era fare quello che il paziente chiedeva, cioè stare con la sua ragazza e quindi alla fine era prendersi cura del paziente nel senso che la prima cosa è cercare di comprendere quali sono i suoi bisogni, i quali non sono i tuoi di medico perché probabilmente i miei di medico erano quelli di sedare il suo dolore che non era la sua necessità (op 4).

Anche Marzano in *Scene finali* sostiene che:

[...] un oncologo dovrebbe giungere a considerare l'attività relazionale parte integrante del suo lavoro al pari di quella scientifica e poter arrivare a giudicare un successo professionale anche l'aver accompagnato i pazienti alla morte, averne ascoltato i bisogni spirituali, le esigenze emotive (2004: 207).

Dalle interviste emerge che gli operatori dell'Assistenza domiciliare sono particolarmente sensibili a questo aspetto e suggeriscono di evitare atti medici che potrebbero diventare accanimento terapeutico; come dimostrano queste due narrazioni:

[...] quello che io sto cercando di fare è di creare nelle infermiere la cultura delle cure palliative. Nei medici è difficilissimo, è un problema culturale, noi siamo formati per guarire i pazienti, il non guarire vuol dire un fallimento terapeutico, un fallimento personale, quindi non si può decidere che questo paziente non possa più essere guarito e pertanto viene cambiata la strategia terapeutica. Nelle infermiere questo è più semplice, le infermiere lavorano per i bisogni assistenziali e probabilmente facendo leva sulle infermiere si riesce anche a far leva su quei colleghi che fino all'ultimo si sentono costretti a fare qualcosa come se il fare qualcosa fosse qualcosa di attivo contro la malattia anche se non è vero... alcuni colleghi tendono all'accanimento terapeutico, nel senso che spesso i loro pazienti fino all'ultimo momento fanno un sacco di terapie per cercare di supportare delle situazioni che obbiettivamente sono irreversibili a causa della progressione di malattia, sono terminali e ciò nonostante risulta difficile per certi medici ammettere che per la malattia non si può più far niente mentre si potrebbe far qualcosa per la qualità della vita del paziente (op 4).

e un'infermiera ha sostenuto:

[...] secondo me a volte si tenta di trovar qualcosa fino all'ultimo e almeno nel reparto dove ero prima si cercava fino all'ultimo di fare terapie diverse, una cosa piuttosto che un'altra per tamponare il peggioramento. Molto

spesso non si ha l'atteggiamento corretto per dire non si può più fare niente, creiamo quella condizione di accettazione per la parte nostra di operatori, che ovviamente consente di accettar meglio la situazione anche al genitore, mentre a domicilio lo stesso decorso arriva a manifestare che non c'è più niente da fare (op 7).

Concludiamo segnalando che il dibattito scientifico a livello internazionale, riguardo all'accanimento terapeutico è particolarmente vivace. Marzano (2004: 76) cita l'americano Nuland, medico e storico della medicina che già nel 1995 scriveva:

Talora proprio per mantenere viva la sua speranza il medico sbaglia, avventurandosi in un'impresa con tanto scarse probabilità di successo da risultare ingiustificata. Invece di cercare il modo di aiutare il malato ad affrontare la consapevolezza che la sua vita è destinata a terminare, cede – coinvolgendo anche il paziente – all'idea di “dover fare qualcosa” quasi a negare la presenza imminente della morte (Nuland 1993/1995).

### 3. Gli altri pazienti e i loro genitori

Per comprendere la gestione delle ultime ore di vita di un paziente e le problematiche che il personale sanitario si trova a fronteggiare, dobbiamo premettere che nello stesso lasso di tempo i medici e gli infermieri devono continuare ad occuparsi degli altri piccoli ospiti del reparto che presentano necessità e bisogni diversi. Così contemporaneamente in un reparto può esserci in una stanza un bambino all'esordio di malattia, in altre adolescenti che stanno effettuando la chemioterapia e in un'altra un paziente terminale.

Un' infermiera evidenzia la pesantezza di questa situazione:

[...] la difficoltà può essere per l'operatore che anche lui può avere il suo coinvolgimento emotivo e uscendo dalla stanza deve far finta di niente.

Diventa poi doveroso da parte dei curanti tutelare gli altri pazienti da un evento doloroso, quale la morte di un loro compagno. Spesso questi bambini si conoscono da molti mesi ed hanno instaurato relazioni significative; inoltre può scattare in loro un meccanismo d'identificazione, per cui anche se colpiti da neoplasie diverse possono convincersi che anche a loro toccherà la stessa sorte (op 15).

A tal proposito c'è una splendida testimonianza che si trova all'interno del libro *Ci vediamo nel mio paradiso*, che è la storia vera, scritta, da una madre a distanza di dieci anni dalla morte della figlia, di una ragazza di 15 anni, affetta da tumore polmonare. Isabel, questo è il nome della protagonista, fa amicizia nel reparto dove è ricoverata con un'altra paziente. Un giorno mentre entrambe si trovano in ospedale l'amica muore:

[...] la domenica si diffuse per il corridoio una notizia terribile: il quadro ematologico di Claudia stava crollando [...] ancora il giorno prima era con noi in corridoio. Quel giorno stesso i suoi fratelli furono informati: dovevano venire subito in ospedale, per quanto fossero lontani. All'inizio cercammo di tenerti all'oscuro dell'avvenimento, ma fu impossibile evitare che tu ne venissi a conoscenza. Il lunedì incontrammo il fratello di Claudia e gli chiedesti come mai la sorella non usciva dalla stanza. Michel, il giovane studente, anche lui di nuovo in reparto per la cura, cercò con molta delicatezza di farti capire come stavano le cose. Fu terribile per tutti, ma in modo particolare per te. Tra i pazienti del reparto fosti la più vicina a Claudia. Elisabeth, l'infermiera, si diede da fare affinché tu venissi dimessa: non dovevi essere presente al momento della morte di Claudia. Nella notte tra martedì e mercoledì la ragazza spirò (Zachert 1993/1998: 127).

Abbiamo domandato agli intervistati quali accorgimenti venissero presi in reparto nei confronti degli altri pazienti; riportiamo qui alcune risposte. Una dottoressa ha detto:

[...] non spieghiamo agli altri pazienti una determinata situazione e gli accorgimenti sono di cercare di manifestare il meno possibile ciò che sta succedendo. Qualche rara volta può essere successo che qualche paziente più grande si è reso conto, allora con l'aiuto della psicologa si è cercato di affrontare il problema... poi magari salta fuori a distanza (op 11).

un altro operatore:

[...] noi cerchiamo, nei confronti degli altri pazienti e degli altri genitori di tenere un comportamento il più possibile indifferente, si cerca di far stare i pazienti nelle stanze, che non girino tanto nel corridoio, però purtroppo sono gli stessi pazienti e genitori che vedono un via vai nelle camere, la mamma del bimbo che sta morendo cerca uno sfogo con un altro genitore, c'è tensione in tutto il reparto (op 4).

Due infermiere raccontano di esperienze da poco vissute:

[...] si cerca di non dirlo e di fare finta di niente. A noi è capitato a Pasqua di avere due terminali, noi eravamo vestite da uovo, una bimba ha avuto le convulsioni, è stato un dramma perché non riuscivamo neanche a muoverci con gli altri, finito il momento delle convulsioni siamo uscite ed abbiamo rotto le uova. Si cerca di far finta che non esista questo tipo di situazione, gli altri genitori però te lo chiedono, cerchi di non dire più di tanto, però... e soprattutto quando deve uscire, dopo che il paziente è morto, si cerca di tenere tutti in camera con qualche scusa per non farlo vedere (op 2).

[...] quando c'è un paziente terminale facciamo stare gli altri bambini in stanza, non facciamo uscire nessuno se qualcuno suona non esce nessuno a me è capitato così con M. però i genitori penso che se ne accorgano per cui fanno sempre domande la sera prima e uno non sa come rispondere (op 16).

#### 4. Privacy e morte in reparto

Oltre a tutelare gli altri ospiti del reparto è stata evidenziata in modo piuttosto univoco l'impostazione di proteggere la *privacy* del bambino terminale e della sua famiglia. Ha dichiarato un'infermiera:

[...] cerchiamo di mettere il paziente terminale nella stanza più distante possibile ed anche nel momento del decesso cerchiamo di mandare tutti nelle proprie stanze, però generalmente gli altri genitori se ne accorgono. Alcune famiglie si chiudono nelle stanze, altre chiudono le tapparelle, stanno al buio, non vogliono vedere nessuno, chiudono addirittura il pezzo di vetro della porta con teli, oppure scrivono: non disturbate, non entrate, altri invece vogliono manifestare la cosa con gli altri genitori. Naturalmente c'è il confronto in quanto da noi il reparto è unito, parlano delle volte con il paziente che è appena arrivato, è difficile che noi possiamo contenere la cosa, benché tentiamo, però è ovvio che non possiamo evitare che ci siano comunicazioni perché dei genitori che da anni si conoscono, hanno vissuto insieme le terapie e a fianco nella stanza è capitato che ci sia un paziente che ha la stessa patologia e sta per morire (op 12)

e un medico:

[...] noi cerchiamo di far sì che il nucleo familiare del bambino, in queste condizioni, possa avere una... non diciamo *privacy*, perché è difficile in reparti del genere, comunque avere una riservatezza particolare, non essere nel centro del reparto; in genere utilizziamo la prima o la seconda stanza che è anche più vicina allo studio medico per evitare che la situazione possa essere necessariamente vista dagli altri degenti, soprattutto dagli altri genitori. Cerchiamo, nei limiti del possibile di creare un po' più protetto. Qualche volta ci riusciamo, qualche volta chiaramente la situazione è tale, per cui non è possibile (op 3).

Con l'Assistenza domiciliare si è riusciti a superare le problematiche sopra trattate, garantendo, da un lato riservatezza e *privacy* alle famiglie che si trovano a dover affrontare la morte del proprio figlio e dall'altro tutelando gli altri malati. Vediamo come ciò è stato reso possibile tramite il racconto di un medico:

[...] per quanto riguarda la domiciliare noi cerchiamo di seguire pazienti in progressione di malattia non più in case di accoglienza ma all'interno di appartamenti singoli, perché non ci sembra giusto che tutti gli altri bambini vivano la morte del loro amico con cui magari hanno vissuto anche un anno insieme nella stessa casa di accoglienza, hanno fatto anche la chemio insieme, a fianco in stanze all'interno dell'ospedale, si cerca inoltre di dare al nucleo familiare la possibilità di vivere questo momento, che è un momento difficile, ma che spesso vuol essere un momento personale, un momento intimo in riservatezza, l'associazione dei genitori ci aiuta con degli alloggi per avere questo aspetto alberghiero che per me è fondamentale (op 4).

## 5. Combattere il dolore. Sospensione della coscienza

Nelle ultime ventiquattro ore di vita del bambino il personale medico – infermieristico è fortemente impegnato a combattere il dolore fisico e mentale nel minore. Riportiamo la testimonianza di un operatore:

[...] ricordo tanti anni fa, un caso di una bambina di cinque anni con un tumore tremendo che era destinata a morire perché non c'era più nulla da fare. È arrivata fino alla fine in uno stato di coscienza lucidissimo e mi chiedeva: "fai tutto quello che devi fare, l'unica cosa non mi fare sentir male". È morta dicendomi queste parole, devo dire che è una cosa che mi ricordo ancora. Mi vedo ancora i suoi occhi davanti quando me lo diceva. È un caso che è successo più di 15 anni fa, però mi è..., mi ha toccato devo dire, lo ricordo spesso e volentieri, ricordo la bambina perfettamente, ricordo il suo sguardo, ricordo la situazione in cui eravamo, questo lo ricordo tantissimo (op 3).

Ci è stato spiegato dagli operatori che quando il dolore diventa incontrollabile è necessario ricorrere ad una terapia sedativa, la quale nei reparti di oncologia pediatrica viene denominata «sospensione dello stato di coscienza» o brevemente «sedazione».

Un medico dell'Assistenza domiciliare in merito a ciò ha detto:

[...] sono un promotore della sedazione palliativa, adesso si comincia a fare abbastanza frequentemente nel senso che prima, secondo me, poteva essere fatta di più. Noi cerchiamo di seguire le indicazioni che sono date da tutti i manuali di cure palliative e da una buona pratica medica: quando esistono sintomi psicologici, emozionali e fisici refrattari alla normale terapia può essere utile una riduzione, un'abolizione dello stato di coscienza. La nostra idea è che uno la sedazione non è detto che la si debba indurre tre minuti prima che un paziente spiri, abbiamo avuto pazienti che sono rimasti in sedazione terminale per tre, quattro, cinque giorni. Come definizione la sedazione palliativa dovrebbe essere una sedazione profonda dalla quale il paziente si può risvegliare, clinicamente noi abbiamo fatto diverse cose: in alcune situazioni è necessaria una blanda sedazione che è una tranquillizzazione del paziente, in altre situazioni abbiamo indotto una sedazione farmacologia momentanea di fronte a una crisi d'ansia importante, abbiamo sedato il paziente, come viene fatto in sala operatoria, in altre situazioni abbiamo visto che le condizioni fisiche o psicologiche erano progressivamente peggiorate per cui abbiamo indotto una sedazione lentamente e il paziente nel giro di un'oretta, un'oretta e mezzo si è sedato e qualche volta, con il passare del tempo c'è stata necessità di aumentare la quantità di farmaci perché progressivamente il paziente si stava risvegliando. Delle volte si è risvegliato anche in uno stato di tranquillità e ciò ha permesso ai genitori di avere un momento di comunicazione (op 4).

Alcuni sostengono che la sospensione dello stato di coscienza vada praticata sempre, un'infermiera dice:

[...] un bambino non deve rendersi conto che sta morendo, quindi è utile sedarlo in maniera che abbia una morte senza dolore e senza la coscienza di morire. Mi sembra indispensabile. Io direi che andrebbe applicata in tutti i casi (op 19).

E un'altra:

[...] in base all'esperienza che ho vissuto io la si aspetta come una cosa che mette fine alla sofferenza condivisa, non che poi magari sicuramente finisca, però è un sollievo...(op 5).

Altri invece, come questa infermiera, illustrano i casi specifici in cui andrebbe praticata:

[...] ritengo che sia opportuno nel momento in cui non posso avere più un controllo decoroso del dolore. Un po' per il paziente stesso, un po' per il genitore, anche per il controllo dei sintomi, un paziente che ha una grossa difficoltà respiratoria chiaramente... quando diventa inaccettabile, quando noi, io non riesco più a controllarlo con i farmaci antidolorifici, quando il paziente entra in ansia appunto per la fame d'aria – di solito è per la fame d'aria che si entra in questa situazione di ansia, di angoscia – il momento giusto va valutato da caso a caso, da paziente a paziente, da famiglia a famiglia, cioè ci sono tante variabili, non c'è una regola (op 1).

È tuttavia doveroso, come ribadiscono una dottoressa del reparto, e un medico della domiciliare che la scelta venga condivisa dalle famiglie e spiegata già nei giorni precedenti:

[...] l'intervento va regolato sulla base del paziente. Va discusso e presentato ai genitori, non nelle ultime ventiquattro ore, ma prima, quindi, la sospensione della coscienza può essere anche precedente alle ultime ventiquattro ore, nel momento in cui il paziente abbia, esprima una sofferenza che in effetti contrasta con la sua possibilità di relazione anche semplice con i genitori ed il personale, in cui si nota che nel bambino c'è uno stato di agitazione, di non... sopportabilità della situazione ed insorge la cessazione di ogni interazione, occorre attuarla, gradualmente... (op 10)

[...] mi preme sottolineare che di sedazione e di un percorso di cure palliative non bisogna parlare un minuto prima di fare la sedazione. Quando si sta per iniziare un percorso di cure palliative bisognerebbe parlarne con i genitori e lo staff mezza giornata prima, a volte ciò non avviene. Attualmente noi stiamo cercando di farlo, d'inserirlo come possibilità terapeutica quando s'inizia un percorso di terapia palliativa, non quando si dà la comunicazione di terminalità ma dopo un po' di giorni quando i genitori cominciano a capire che l'obiettivo nostro è la qualità della vita del figlio si arriva anche a dire che probabilmente ci sarà un momento in cui sarà necessario fare questo. Si tratta di una delle tante armi che noi possiamo utilizzare per migliorare la qualità della vita del paziente (op 4).

Inoltre, come sottolinea un medico, a volte sono i genitori che la richiedono:

[...] in alcuni casi sono proprio i genitori che non riescono a sopportare il rapporto con il proprio figlio che sta morendo e preferiscono in qualche modo cominciare ad allontanarsi da lui già inducendo, o meglio, chiedendo di indurre uno stato di incoscienza. In altri casi è doveroso, perché ci sono patologie neoplastiche che purtroppo nella fase terminale causano una sintomatologia dolorosa pesantissima e per non avere un bambino che sta morendo, che urla dal dolore, con gli analgesici che non funzionano penso sia utile indurre anche uno stato di ipnosi. Noi siamo sempre abbastanza cauti, cerchiamo fino all'ultimo di non dover arrivare a una situazione del genere... (op 3).

Il passaggio dalla terapia analgesica a quella analgesica- sedativa fa emergere numerose zone d'ombra. Nel caso di questo reparto due sembrano essere le maggiori problematiche: quando vi è una mancanza di sintonia tra il volere dei genitori e quello del medico e la discrezionalità dell'agire medico. Riguardo alla prima un medico ha riportato:

[...] il tentativo del medico è quello di sedare nella maniera migliore possibile il paziente, scegliendo, per quanto possibile, il momento più adatto alla situazione, in modo che il bambino non debba particolarmente soffrire, ma nello stesso tempo che i genitori non subiscano la sedazione come un allontanamento del bambino da loro in un momento, in cui può esprimere ancora un rapporto abbastanza stretto. Molto spesso si ha un rifiuto da parte dei genitori nei confronti della sedazione per non perdere quelle che sono le ultime ore e l'ultimo contatto con il figlio. Bisogna cercare di mediare, in modo da far sì che il bambino non soffra e nello stesso tempo che questa terapia venga accettata anche dai genitori (op 11).

Riportiamo inoltre la testimonianza di un'esperienza che ci è stata narrata da una dottoressa:

[...] questa storia è stata molto negativa fino al momento della morte e poi tutto sommato la situazione ha avuto un'evoluzione diversa da quanto uno si poteva aspettare. Una bambina, già di 11 anni, era affetta da linfoma di Hodgkin, – quindi già questa è una diagnosi che non prepara ad una eventualità di morte in quanto la prognosi in genere è buona –, era figlia di due medici di cui uno lavorava in pronto soccorso. Purtroppo questa bambina non ha mai risposto alla terapia, c'è stata anche interferenza da parte dei genitori, del padre soprattutto che credeva più nelle terapie alternative che nella terapia tradizionale, per cui interveniva spesso sospendendo le terapie ed introducendo, appunto, delle terapie alternative. Comunque l'evoluzione è stata sfavorevole e mi sono trovata nell'ultimo periodo a gestirla. Il padre non accettava minimamente questa situazione, la bambina aveva delle grossissime difficoltà respiratorie per un versamento pleurico bilaterale,

un versamento pericardico e lui non accettava la situazione e pretendeva di praticare la paracentesi alla bambina, ma purtroppo questa avrebbe dato un beneficio al massimo di uno o due giorni, costringendola per di più a vivere con l'ago della toracentesi introdotto nel torace, per cui quel minimo di movimento non sarebbe più stato possibile e la bambina mi pregava, nei momenti in cui non c'era il papà di non farlo, di lasciarla stare. Per di più lui non accettava nessun tipo di sedazione, non accettava la terapia morfina, cercava sempre di far ridurre le dosi e questo veramente ha provocato un problema di gestione. Sono stata più volte accusata di voler indurre l'eutanasia nella figlia, mi è stato, cioè sono stata minacciata di essere denunciata per questo motivo, nello stesso tempo io avevo fatto delle promesse alla bambina perché lei mi aveva chiesto determinate cose, mi aveva detto: "io voglio che tu questo non lo faccia" ed in effetti sapevo benissimo che quello che mi chiedeva il padre avrebbe portato un giovamento del tutto transitorio con tutti gli effetti collaterali del caso e a questo punto ho tenuto duro, anche contro tutto e tutti perché ad un certo punto mi sono trovata anche tutti i colleghi contro perché per la tranquillità cercavano di seguire un pochino di più i desideri del padre, però devo dire che nel momento in cui è morta il padre è cambiato improvvisamente, alla fine mi ha abbracciato e mi ha ringraziato. Non lo so, probabilmente lui rifiutava totalmente questo evento, cercava di allontanarlo il più possibile, però nel momento in cui si è reso conto che la situazione era quella che era, forse poi ha accettato, però è stato., questo è successo in agosto dell'anno scorso ed è stato un periodo pesantissimo che è durato parecchi giorni (op 11).

Questa storia dimostra quanto sia difficoltoso per il medico districarsi tra i desideri del bambino e il contenimento della disperazione del genitore. Perché, se è vero che il protagonista assoluto deve essere sempre il minore e che il suo diritto a non soffrire deve essere garantito, non possiamo non considerare il dramma che le famiglie vivono in quei momenti. Se da un lato desiderano che il loro figlio non soffra, dall'altro alle volte, non riescono a tollerare il distacco.

Daniel Oppenheim (2004: 154), psichiatra psicoanalista presso il Dipartimento di Pediatria dell'Istituto Gustave –Roussy di Villejuif che è il principale centro di oncologia pediatrica francese nel libro *Dialoghi con i bambini sulla morte*, raccontando l'esperienza di Mario un bambino di nove anni malato di tumore in fase terminale, scrive:

I genitori [...] esitano a lasciarlo partire. Tuttavia, Mario sembra avere bisogno di quell'autorizzazione, senza la quale resiste; e gli adulti si stupiscono, credendo che stia lottando coraggiosamente [...]. Nei giorni successivi Mario non parla più e dorme quasi tutto il giorno, uscendo dal sonno solo la sera per un'ora appena. I genitori sopportano con difficoltà il suo silenzio, perché sembra evocare la sua rabbia, un mutuo rimprovero, un rifiuto. Sentono vergognandosene, un sentimento di rabbia nei suoi confronti, del quale non riescono a liberarsi, come se lo rimproverassero di morire, di lasciarli nella disperazione e nella solitudine. Presto lui non soffrirà di più, ma loro con-

tinueranno e sarà ancora peggio. Finiscono anche per pensare che per lui sarebbe meglio accadesse al più presto ma, subito dopo, di fronte all'immagine della sua morte, desiderano che la sua vita si prolunghi il più possibile anche al prezzo di nuove terapie incerte nonché di grandi sofferenze. Si rinfacciano poi questi due pensieri e si accusano di essere dei mostri.

Sospendendo lo stato di coscienza, si elimina il dolore ma contemporaneamente si annulla ogni possibilità di scambio, di relazione tra il genitore e il proprio figlio: è un'anticipazione del lutto.

Nel saggio pubblicato nel 1999 in *Saying no. Why it's important for you and your child*, la psicoterapeuta Asha Phillips (1999: 35) spiega che vi è una forte analogia tra il sonno e la morte e che nel nostro inconscio e in letteratura il sonno e la morte sono collegati; a questo proposito cita alcuni versi di Thomas Hood:

le nostre più intime speranze hanno smentito le nostre paure, / Le paure hanno smentito le speranze. / Pensavamo che morisse quando dormiva, / E che dormisse quando morì.

Una volontaria ha spiegato che secondo lei la sospensione dello stato di coscienza non rientra in modo opportuno tra le procedure di fine vita:

[...] no, io preferirei un bimbo cosciente fino all'ultimo, sì perché anche con il genitore può raccogliere qualsiasi *input* di richiesta del figlio. E poi ho sentito anche alcuni genitori che mi hanno riferito: "sai all'ultimo m'ha detto 'non piangere mamma perché vedo che sono già con gli altri bambini, vedo un prato azzurro corro e sto bene' me lo dicono i genitori, la mamma" (op 1).

Il secondo punto da approfondire riguarda, come accennavamo prima, la forte discrezionalità dell'agire del singolo medico. Tutto è rimesso alla volontà del medico. Sarebbe opportuno che le infermiere, che sono poi le esecutrici materiali della sospensione dello stato di coscienza fossero rese maggiormente partecipi delle scelte compiute dai medici. Un'infermiera ha raccontato:

[...] ho sempre vissuto un po' a fatica la peraltro inevitabile soggettività del medico e delle sue scelte in quelle ventiquattro ore, tutto è soggettivo, quindi quando a me poteva sembrare il momento giusto per sedare magari per il dottore non lo era e tu ti trovi a eseguire o non eseguire certe cose e questo ti fa sentire in difficoltà. Se fosse possibile protocollare tutto, ma credo che questo sia impossibile, ci si sentirebbe un po' più sicuri se ci fosse modo di protocollarla forse ognuno di noi avrebbe più sicurezza, ci sarebbe più omogeneità... (op 5).

In conclusione risulta, nell'ambito in cui viene praticata la sospensione terminale dello stato di coscienza, come da un lato ci sia l'oggettiva sofferenza del minore con alle volte la volontà di essere cosciente, sia pure con

grave dolore e dall'altro la capacità di sopportare questo dolore da parte dei genitori e del personale sanitario oltre all'illusione di onnipotenza sanitaria e genitoriale per cui se non si può dare al paziente la vita gli si dà la morte (Di Cagno e Ravetto 1980; Tringali *et al.* 2006: 89-90). Risulta dunque utile fornire testimonianze per un dialogo tra gli operatori su questa delicata procedura.

## 6. La sofferenza degli operatori

Le parole di una volontaria ci introducono al prossimo aspetto che desideriamo affrontare: la sofferenza degli operatori dinnanzi alla perdita di un piccolo amico di cui si sono presi cura:

[...] a volte succedono decessi in settimane ravvicinate, non ci si abitua mai ed ogni volta è come se mancasse qualche nostro figlio... ripeto, non ci si abitua e ogni triste evento ce lo portiamo a casa (op 2).

Le persone che lavorano con i bambini malati terminali e con le loro famiglie devono affrontare anche con se stessi il dolore della perdita... devono negoziare il proprio senso di colpa e fallimento (Cereda, Montanaro 2004: 276-277).

Un'infermiera confida:

[...] vi è una difficoltà sicuramente a livello psicologico in quanto tu materialmente sai che non puoi più fare nulla, non puoi rianimare questo bambino, hai solo da accompagnarlo (op 4).

e un'altra:

[...] io ho avuto esperienze di arrivare proprio alle ultime ore di vita del paziente con il bambino del tutto consapevole di quello che gli stava succedendo e diceva alla mamma che stava morendo. Sono situazioni che non te le potrai mai dimenticare, sono cose che ti segnano troppo e in questi casi si sovrappone rabbia, perché comunque hai rabbia, sentimenti di impotenza, sentimenti di tristezza dentro. Sono una tempesta che ti assale... alla fine crolli tu e non riesci ad aiutare il genitore... il ruolo dell'infermiera deve essere rispettato... (op 18).

Un altro operatore aggiunge:

[...] vorrei avere delle risposte, delle soluzioni che invece non ho e mi sento così impotente (op 14).

Dalla domanda quali sono i sentimenti che si provano quando si prende coscienza della morte di un bambino in reparto notiamo il profondo coinvolgimento emotivo degli operatori. Afferma un'infermiera:

[...] è sempre molto faticoso perché ogni volta, sebbene uno cerchi di mantenere quel distacco che viene richiesto all'operatore sanitario, è difficile perché sono bambini che magari noi conosciamo da anni e quindi c'è sempre un importante coinvolgimento emotivo (op 15).

Quando si è instaurato un rapporto duraturo e profondo tra un bambino e un operatore, risulta per quest'ultimo particolarmente doloroso il distacco. Ecco cosa ci ha riportato una intervistata:

[...] le nostre difficoltà emotive sono tante, dipende anche dal bambino, se è un bambino che hai conosciuto da tanto tempo, se hai seguito tutto l'iter della malattia o invece un bambino con cui avevi un po' meno rapporto... comunque facile non è. È faticoso sicuramente tenere un po' in equilibrio tutto e non portartelo a casa nel momento in cui esci... ho un ricordo che risale ad una decina di anni fa, di un paziente che è morto dopo tredici mesi che era da noi, quindi quello era stato un evento estremamente doloroso, perché dopo tredici mesi di ricovero pressoché continuo c'era un rapporto stretto con lui e con la famiglia (op 19).

Tra i sentimenti espressi dal personale medico-infermieristico alla morte del bambino in reparto troviamo:

*a) la rabbia*

Ha confidato un medico

[...] rabbia perché la morte di ogni bambino è una sconfitta medica, *in primis* è una sconfitta della medicina. Rabbia, tristezza, perché comunque sono bambini che noi seguiamo dall'inizio e si instaura con loro e con le loro famiglie un rapporto di amicizia, si discute di tante cose, si fanno anche diverse cose insieme, per cui... il sentimento prevalente è la rabbia, la sensazione di essere stati inadeguati sul piano terapeutico, poi la tristezza, la sofferenza proprio per la perdita del bambino, direi sono questi quelli che per primi ti salgono all'anima (op 3).

[...] rabbia, perché comunque sono vite umane che sono rubate, impotenza, perché hai sempre l'idea di poter fare, hai fatto tanto, magari sono tre, quattro anni che ci stai dietro, poi ti vedi comunque essere sconfitta, e poi tristezza perché ti ci affezioni come se fossero parenti. Quindi sono tutti sentimenti che ti fanno star male. E non dimentichi, io in 15 anni non ne ho mai dimenticato neanche uno, per cui.. insomma hai un data-base con tutti registrati» afferma un'infermiera (op 18).

*b) l'impotenza*

[...] dopo tanti anni è una cosa alla quale non ci si abitua mai, un senso di impotenza ed un senso di consapevolezza dei propri limiti (op 6).

[...] sentimenti d'impotenza perché hai portato avanti un lavoro col bambino e con la famiglia e questo tutto sommato non è andato a buon fine, non è andato al fine che volevi. Se vuole, anche un senso di inadeguatezza nei confronti del dolore della famiglia che è sempre difficile da poter accogliere, gestire (op 10).

*c) il sentimento di abbandono*

[...] sentimento..., intanto il sentimento di abbandono, nel senso che non rivedrò più questo bambino. Ci sono naturalmente casi e casi perché poi ci si affeziona ai bambini, ci si affeziona alla famiglia. Direi un sentimento di distacco, di distacco dal bambino, dalla sua famiglia (op 1).

*d) il sentimento di rifiuto*

[...] fondamentalmente sento un rifiuto da parte nostra, il rifiuto di questa realtà, è una sensazione che subentra prima ancora che l'evento succeda. Ognuno però questo rifiuto lo manifesta in maniera diversa, io lo accetto di più quando ho la coscienza di aver fatto tutto il possibile, forse questa è l'unica cosa che fa sì che riesca ad andare avanti in determinate situazioni. Se ho dei dubbi la vivo molto peggio (op 11).

*e) il sollievo*

[...] io non vorrei sembrare particolarmente cinico, particolarmente cattivo, ma a volte nel momento della morte del paziente io provo sollievo, sollievo perché poi sono situazioni che a volte si protraggono per tempi lunghi in cui capisci che tanto il destino è quello, non c'è più nulla da fare. Nel momento della morte qua dentro mi sono accorto che il mio commento è quasi sempre che starà meglio di noi adesso, una cosa molto così (op 9).

[...] può essere sollievo, c'è comunque il dolore del distacco. Ci sono bambini con cui si instaura un rapporto di amicizia, comunque dispiace. Non è certo come la perdita di un figlio, però tante volte vedo l'evento proiettato come se il bambino che muore fosse una delle mie figlie (op 19).

Leggendo queste preziose testimonianze è difficile, anche se doveroso, non farsi travolgere dalle emozioni; tuttavia è importante che anche davanti alla morte di un bambino, che nella nostra cultura moderna appare come uno scandalo, il pensiero non si blocchi. Proviamo dunque a decodificare il senso di rabbia e d'ingiustizia che è stato riportato dal personale medico infermieristico. La morte di un bambino ci appare come la cosa più inaccettabile e innaturale che possa accadere.

La più bella favola infantile è che tutto si svolge ordinatamente. I nonni se ne vanno molto prima dei genitori, e i genitori se ne vanno molto prima di te. Se sei fortunato, la situazione può essere questa, con le persone che

invecchiano e muoiono ordinatamente, per cui tu, al funerale, mitighi il tuo dolore pensando che quella persona ha avuto una lunga vita. Non rende l'estinzione meno tormentosa, questo innaturale pensiero, ma è il trucco al quale ricorriamo per mantenere intatta l'illusione metronomica e per resistere alla tortura del tempo (Roth 2001).

[...] la morte precoce, anzi *contro-natura*, costituisce una specie di mostruosità cui non ci si può rassegnare. Ma su questo punto bisogna fare una constatazione: la *natura* non rispetta affatto le giovani vite; anzi, nel regno animale – come purtroppo in quello umano nelle aree periferiche del mondo – la morte stronca una quantità elevata di vite immature, esercitando una durissima selezione che risparmia solo i più forti e i più adatti alla sopravvivenza. La natura, nella sua infinta dispendiosità e crudeltà, distrugge un'enorme quantità di vite affinché solo alcune, le più forti, arrivino alla meta della riproduzione dando luogo a nuovi individui geneticamente selezionati. L'uomo non gode da questo punto di vista di nessun privilegio nei confronti degli altri animali: come dice Kant, dal punto di vista della felicità e del benessere la natura non fa per lui alcuno sconto [...] inaccettabile anzitutto perché un bambino è affidato alle cure dell'adulto, dunque la sua perdita è per noi un insopportabile fallimento in rapporto a uno dei più alti compiti che ci spettano. Inoltre un bambino è il nostro investimento sul futuro, l'unica vera consolazione del nostro stesso dover morire; dunque la sua morte è un doppio scacco. Infine, la morte di un bambino è una mostruosa ingiustizia: che la vita sia tolta a chi ancora non l'ha vissuta è qualcosa di crudele e insensato... (M. Moneti 2004: 188-189).

Tuttavia è necessario da un punto di vista razionale superare questa posizione e accettare che la natura non segua la legge, il criterio di giustizia, fatto dagli uomini per regolare i rapporti sociali (Papini 2004: 20-21).

## 7. Gestione del trauma provocato dalla morte

Vediamo ora come viene gestito il trauma della morte del bambino in reparto vengono messi in evidenza i diversi tipi di reazione.

Troviamo infatti chi elabora l'accaduto per conto proprio: «me lo tengo per me» afferma un'infermiera (op 7) e un'altra spiega:

[...] quando ci sono altri pazienti ricoverati cerco di far finta di niente, se mi domandano cerco di deviare il discorso perché non siamo autorizzati a dire cosa è successo. Per quanto mi riguarda io me la gestisco..., mi sfogo a casa, a volte in silenzio da sola (op 18).

Vi è poi chi nel corso degli anni ha mutato atteggiamento:

[...] all'inizio da sola io ho avuto molta difficoltà, all'inizio i primi anni di lavoro perché non avevo mai avuto contatto con la morte, ho avuto molta difficoltà e non ho dormito per molte notti, ora rielaboro queste emozioni quasi sempre insieme alle colleghe (op 12);

una dottoressa riporta di condividere il dolore con le infermiere e con la psicologa:

[...] lo gestisco soprattutto con le infermiere, coi colleghi c'è pochissimo dialogo in questo senso. Lo gestisco con le infermiere e con la psicologa, il dialogo con le infermiere è abbastanza buono e così con la nostra psicologa che interviene per aiutarci. Non abbiamo mai discusso di queste cose tra colleghi, io ne sento la mancanza, però non si è mai riusciti ad instaurare un rapporto valido e il fatto che ognuno possa esprimere i suoi sentimenti è visto sempre come qualcosa di negativo, come se di queste cose non se ne dovesse parlare (op 11).

poi vi è chi, come ha raccontato questa infermiera, cerca d'alleviare la sofferenza mediante una risata nervosa:

[...] spesso non c'è un momento in cui si ride così tanto come quando abbiamo un paziente terminale in reparto. Infatti facciamo un grandissima brutta figura perché poi i duemila parenti che passano ti vedono sghignazzare, penso che sia per sopravvivere, per noi qualsiasi cosa..., forse una risata isterica, però succede, come succede che prendi la mano dell'altra, poi ti spaventi, poi ti viene da ridere, non ce la fai ad uscire. Se ti rendi conto di cosa hai davanti non ce la fai, così stacchi (op 2).

C'è chi trova conforto nei propri cari rischiando però d'investirli di un grosso fardello:

[...] io mi sono sfogata con mia madre e con il mio ragazzo e basta, qualche amica, qualche collega. Una nostra paziente sono andata a vederla all'obitorio, poi però mi sono sfogata due giorni, ho pianto, sono stata sveglia la notte perché è morta il pomeriggio e io dovevo far la notte e ho pianto in macchina da sola dieci minuti, però me lo sono tenuto per mesi il suo ricordo e sia lei che M. che sono i miei due primi bimbi che sono morti mentre ero in servizio (op 16).

La morte di un fanciullo può fare da cassa di risonanza ai vissuti degli operatori per cui un medico confida:

[...] la morte di un bambino è sempre un trauma, per me personalmente, nel senso che non ci si fa l'abitudine, vuoi perché io personalmente sono stato anche segnato dalla perdita di un fratello in età..., molti anni fa, non per una patologia tumorale, ma comunque per un altro tipo di patologia, un po' il vissuto di questa perdita me lo porto comunque dietro negli anni. Io cerco di farmene una ragione, nel senso di pensare che quel fallimento che noi abbiamo in quel momento possa esserci di aiuto per eventuali future scelte terapeutiche o progetti di studio, o quant'altro possa essere utile non tanto a lui ma ai bambini che verranno. Però ripeto, è una situazione psicologica pesante, io non ho nulla da nascondere, nel senso che spesso e volentieri piango anche di fronte al decesso di un bambino, ma ritengo che sia un

modo dell'animo che debba essere anche di un medico, che è essere vicino alla famiglia proprio da un punto di vista umano, non tanto da un punto di vista medico in quel momento (op 3).

Un'infermiera ha raccontato di avere in quei momenti una freddezza che non sapeva di avere:

[...] hai una freddezza che credi di non avere nel momento in cui ti succede. Dopo dici: ma come ho potuto mantenere una certa freddezza, nel senso che c'è la pratica rianimatoria nel momento in cui riesci a fare quello che puoi fare perché comunque più di tanto non fai e poi c'è tutto il dopo, i genitori anche se sono a conoscenza perché c'è tutto un percorso anche dei parametri vitali i genitori si rendono conto che siamo alla fine, però nonostante questo devi assistere alla loro disperazione, devi gestire il genitore che si dispera e il genitore che è più composto ha il suo dolore e lo contiene in una certa maniera e il genitore che invece va in escandescenze e devi riuscire a gestire anche lui: a volte dai dei sedativi alla mamma perché sta per svenire è già successo in rianimazione mi ricordo che abbiamo dovuto assistere i genitori per queste cose comunque poi c'è tutto il lavoro dopo (op 13).

È interessante notare come gli operatori della domiciliare abbiano una modalità condivisa di elaborazione del trauma che si trovano a vivere, rispetto a quelli del reparto. Notiamo una grande coesione sia tra i volontari sia tra il personale medico-infermieristico. I volontari riportano:

[...] questo modo di condividere è fatto di vicinanza, di sguardi, le parole sono inutili, sono decisamente inutili, allora nel silenzio, nel silenzio veramente, allora si attua lo stare insieme. L'unione fa la forza, l'unione in quel modo lì non ha bisogno di niente, bisogna solo esserci e basta. Poi avviene la condivisione in altri momenti, quando si fanno gli incontri tra volontari, con la psicologa ecc... Nel tempo, non immediatamente dopo il decesso, abbiamo un incontro. Abbiamo questi incontri dove si condivide, ma più che altro si condivide lo stile da adottare; la psicologa ci aiuta molto ad avere un atteggiamento giusto, per non abusare delle parole, anche perché in quel momento ci accade davvero di essere di sostegno e non semplici corpi estranei che sono lì (op 2).

[...] ho la possibilità di parlarne con le volontarie perché siamo molto in amicizia, una è mia amica da 40 anni, poi con le altre abbiamo un buonissimo rapporto, noi ne parliamo riaffrontando l'accaduto (op 6)

[...] certe volte mi capita di parlare con una volontaria che è una persona molto religiosa, a volte ci sono degli scambi dovuti ad una vecchia amicizia, è una persona molto in gamba, che stimo (op 3).

Le infermiere raccontano:

[...] l'unione fa la forza nel senso che ci aiutiamo tanto l'una con l'altra, conoscendoci sappiamo qual è quella più disposta, 'più portata' a dare una parola

di conforto e quella meno. Noi ci aiutiamo tanto sicuramente questo è successo anche quando torniamo a casa, eravamo in due e di solito cerchiamo di non lasciarci sole (op 9).

[...] noi in domiciliare ne parliamo un po' tutti prima e cerchiamo, nei limiti del possibile, di prendere delle decisioni comuni, quindi di arrivare a quel momento dopo una serie di riflessioni comuni che sono state fatte nei momenti più significativi di questo percorso, per cui anche subito dopo la morte, nei giorni successivi, c'è sempre la possibilità di ridiscutere sul modo in cui è stata gestita una certa situazione (op 5).

## 8. Le risorse del personale

Parlando con gli operatori è emerso che negli ultimi anni c'è stato un elevato turnover di infermiere causato dalla pesantezza del lavoro in reparto.

L'insieme di sollecitazioni emozionali a cui è sottoposto lo staff curante di un malato terminale può portare a un accumulo di stress, dando luogo a sintomi propri della sindrome del *burnout*, che rende gli operatori incapaci di prendersi cura al meglio del minore e della sua famiglia (Cereda, Montanaro 2004: 278).

Cerchiamo di capire allora come sia possibile prevenire tale disagio.

In primo luogo appare importante una corretta comunicazione e condivisione all'interno dell'équipe, un operatore ha rilevato:

[...] parlarsi molto tra tutti gli operatori coinvolti può migliorare le cose. Almeno recentemente è capitato che da parte del personale infermieristico ci sia un sospetto di accanimento terapeutico, almeno è stato sollevato il problema, cosa che io ho cercato di superare chiarendo che il nostro obiettivo è quello di non fare cose inutili, cercando di alleviare le sofferenze dei pazienti e soprattutto di accompagnare le famiglie in un momento così drammatico in maniera che non si disgreghi il nucleo familiare (op 6).

In secondo luogo è risultato auspicabile il supporto psicologico per il personale medico e infermieristico, come richiesto dalle infermiere del reparto:

[...] manca il supporto psicologico alle famiglie e a noi. Perché c'è la psicologia che fa il suo lavoro e quello che deve fare, però io mi rendo conto che a volte lo facciamo noi questo tipo di lavoro nel senso che emergono i problemi lavorando e nella nostra quotidianità dobbiamo gestirceli noi. Noi operatori spesso andiamo d'istinto allora c'è chi è più comprensivo, c'è chi si fa carico, c'è chi si chiude ... non ci può essere una guida perché non è che se vado dalla psicologa mi dice tu devi fare così, poi lo faccio, però occorrerebbe una formazione, sentirsi a volte non impreparati in certe situazioni secondo me sarebbe molto importante (op 13).

[...] avere più tempo per stare vicino a queste persone sia al genitore che al bambino e poi anche un supportino anche per noi non sarebbe male perché poi la gestisci però inconsciamente non sai dove va a finire e con il tempo può darsi che poi uno si stressi troppo, perciò un supporto psicologico... (op 16).

In terzo luogo come ha raccontato un medico della domiciliare è utile trovare nuove motivazioni per il proprio lavoro:

[...] sono arrivato a fare questo lavoro in modo abituale, nel senso che sono colui che si occupa della terapia del dolore all'interno del dipartimento, un po' per 'vocazione' perché era una cosa che mi piaceva e m'interessava un po' per necessità: mi è stato proposto e l'ho fatto. All'inizio i miei sentimenti erano come quelli di tutti i miei colleghi: sentimenti di delusione nel senso che il paziente era sempre qualcheduno con cui avevi lottato per tanto tempo e quindi era una delusione professionale e anche una delusione personale devo dire che poi c'è stata la necessità di rimotivare il mio lavoro anche perché sennò il *burnout* era... dovevo fare un investimento, l'investimento è stato fatto in questo senso: ho cercato e sono riuscito a riscoprire il valore dell'atto medico e mi è servito leggere un libro dove c'è la frase di un sanitario, di un medico inglese del 700 che dice che compito del medico è quello di guarire qualche volta, confortare spesso e curare sempre nel senso di prendersi cura di, il fallimento terapeutico non è la non guarigione del paziente ma fallimento terapeutico è il non riuscire a dare al paziente quello che lui mi chiede. Spesso sono cose che io pensavo non essere utili per lui (op 4).

In quarto luogo dobbiamo sempre porre l'attenzione su ciò che riceviamo svolgendo il nostro lavoro, una dottoressa del reparto ha riportato:

[...] la morte non è un trauma, ma è la fine di un percorso, cioè il vero trauma qui è nel momento in cui c'è la comunicazione di una diagnosi, per cui da quel momento quello che passa di tempo e come viene vissuto nel dopo è quasi meno tragico e forse da questa esperienza complessiva prendi tanto perché hai un accesso privilegiato alle risorse immense dell'essere umano (op 17).

Nei reparti di oncologia c'è un gran da fare: i campanelli dei pazienti suonano, i compiti a cui adempiere sono molteplici, il coinvolgimento emotivo è forte e la prima difesa da parte degli operatori è la disattenzione. Allora è bene fermarsi un momento, guardarsi dentro e scoprire con meraviglia i doni che sono stati offerti dai bambini e dai loro genitori. Ecco in questa sede desideriamo riportare un inventario colmo di esperienze preziose di cui gli operatori che abbiamo intervistato ci hanno generosamente resi partecipi. Seguiranno dunque le loro parole, che riteniamo opportuno riportare senza alcun commento.

Mi ha molto toccato l'esperienza di una ragazzina non in reparto ma all'osservazione. Non so, un'ora prima stavamo parlando del Festival di San

Remo a febbraio, aveva una miocardiopatia dilatativa però all'apparenza stava bene, si parlava dei cantanti, era una ragazzina di 13-14 anni, figlia unica e un'ora dopo era in arresto cardiaco. È successo alle 22, siamo stati in quella camera fino alle 6 del mattino, ma non c'è stato più niente da fare e la cosa che mi ha molto toccato è stato che il giorno dopo il papà e la mamma sono arrivati con un mazzo di fiori enormi per noi infermiere che eravamo state in quella stanza, cioè che avevamo fatto quello che dovevamo fare e non era servito a niente... (op 14).

Io ero molto affezionata, lei anche, erano pochi mesi che ci conoscevamo, aveva 12 anni mi sembra e l'ho seguita. Era terminale per cui per un mesetto l'ho vista e non lo so, ho pianto tanto per questa ragazzina, ho proprio sofferto tantissimo, non lo so perché, mi sono affezionata l'ho vista così intelligente fino all'ultimo così lucida... lei è stata fantastica fino all'ultimo, non so, mi sono accorta che questi ragazzini ammalati crescono molto prima di quello che dovrebbero perché si rendono conto di essere malati stanno magari 3, 5, 8 anni malati e sono fantastici, hanno una forza incredibile e insegnano anche a noi perché loro tirano su i genitori (op 16).

Al momento della sedazione una bella famiglia, una mamma che è riuscita parlando con la sua bambina senza che le venisse suggerito di farlo a raccontarle di quando è nata, e questa è una cosa bellissima che potrebbe essere data come indicazione, come suggerimento a un genitore e questa bimba che resisteva, non moriva e quindi poi i genitori che avevano capito che dovevano darle dei messaggi per lasciarla andare e quindi se da una parte si sforzavano di fare questa cosa dall'altra parte c'era tutta la famiglia che continuava ad accarezzarla e quindi ad un certo punto abbiamo avvertito che in questo modo un po' tutti la stessimo danneggiando... forse privandola delle energie per morire, quindi questa cosa però vissuta con certo margine di serenità è stata molto intensa e t'insegna parecchi cose (op 17).

Una ragazzina che conoscevamo da 4 anni, una di quelle persone proprio deliziose che il giorno prima di morire mi diceva... vorrei andare al mare e io le ho detto: "è sì l'idea magari di stare sdraiata al sole" e lei mi ha detto: "no, no in acqua" e mi ha descritto questa immagine del sentirsi fluttuare nell'acqua e ho colto comunque un'immagine che per lei era utile ma che ci offriva, anche considerando che siamo qua e di solito le stanze affacciano sul mare, per cui mentre ti dice questa cosa tu guardi fuori e vedi il mare e questo mi ha permesso d'immaginarla che poi comunque finalmente avesse uno stato di benessere (op 17).

Una delle prime esperienze in domiciliare fu una bimba di 8 anni seguita per 4-5 mesi appunto in domiciliare. Era diventata paraplegica e quindi non si muoveva, molto intelligente, figlia di due genitori molto intelligenti per cui il fatto di non potersi muovere veniva abbastanza ben tollerato, non troppo pesante per lei perché leggeva e disegnavo, studiava, parlava, ha sempre interagito molto con gli adulti e la scelta di questa famiglia è stata quella di rinunciare a qualsiasi momento di riposo e lasciare la loro porta aperta per cui la stanza di questa bambina era diventato quasi un salotto della comu-

nità dove c'era un continuo andirivieni di persone, di personale ma anche di persone (che poi loro non erano di Genova) sempre a condividere delle cose e quella è stata un'altra esperienza importante, poi con lei c'era un bel rapporto molto nel rispetto per cui a un certo punto lei non mostrava più i disegni che faceva, ma solo quelli già fatti che colorava, ma quelli che faceva lei non li mostrava più e un giorno mi ha detto: "Ho deciso che te li faccio vedere" figurati ho ricevuto questo come una cosa immensa, poi era il mio compleanno e lei come dono ha fatto un disegno e me lo ha regalato. Questi sono veramente dei doni (op 17).

Ricordo di una ragazza grande che fino all'ultimo ha tentato di tranquillizzare i suoi genitori... (op 3).

Ricordo di un ragazzino meraviglioso. Eravamo in una casa di accoglienza e lui andava via e io l'ho salutato, poi mi sono trovata un posto perché non volevo vedere l'ambulanza che andava via quando stava entrando. Lui ci ha chiamati tutti uno per uno dicendoci qualcosa quasi per darci fiducia, consolarci addirittura a me a detto ma I. non l'hai più portata la macchina e mi avevi detto che mi avresti portato a comprare quei dischi, sai, della Play Station. Quando torno ci andiamo ed era un bambino che sapeva quale era la sua situazione... (op 3).

Per una ragazzina la cosa più importante era che non venisse alterato nuovamente il suo aspetto fisico per cui in questo è stata rispettata dai medici nella scelta delle terapie palliative da fare per cui assolutamente la chemio no. E lei chiedeva e non c'era spazio per l'inganno, per cui ad un certo punto con un medico abbiamo deciso che se lei ci chiedeva noi non potevamo garantirle che sarebbe sopravvissuta, ma che bisognava metterle un dubbio, almeno risponderle con un dubbio e lei costantemente questa domanda la faceva a me e a lui e poi diceva: "ma no" e in qualche modo poi viveva male questa risposta, però d'altra parte riconosceva che era quella vera e quindi era molto faticoso. Credo che sia stato comunque possibile accompagnarla nel modo che lei chiedeva di più. È morta i primi di novembre e lei voleva organizzarsi per fare la festa di Halloween perché voleva mascherarsi da Morticia, questa possibilità di andarle incontro e poi la cosa che lì per lì era stata minimamente consolante fu comunque che anche la morte l'aveva rispettata nel suo lasciarla bella (op 17).

Quest'ultima testimonianza è particolarmente significativa, in quanto dimostra come sia importante per i bambini e gli adolescenti trovare qualcuno all'interno dell'équipe curante, in grado di rispondere alle loro domande. Massaglia, Neuropsichiatra Infantile presso l'Ospedale Regina Margherita di Torino, sostiene che:

[...] le possibilità del minore di affrontare le angosce connesse con la fase terminale, dipendono dalla capacità di coloro che lo circondano, di non erigere un muro di silenzio intorno a lui, ma di accettare il tema del morire secondo i suoi desideri. In genere nel momento in cui sente o intuisce che "sta male da

morire”, il bambino cerca di dare una risposta agli interrogativi e questo comporta e necessita di trovare un interlocutore che non lo inganni, sappia capire la sofferenza ed offrire un valido aiuto per sopportarla: in condizioni molto gravi, dove è assente anche il filo di voce si può leggere nel movimento delle labbra una pressante richiesta: « N-o-n m-i i-l-l-u-d-e-r-e » (2004: 111).

In *Oscar e la dama in Rosa* Eric-Emmanuel Schmitt narra la storia di un bambino di nome Oscar malato di leucemia in fase terminale e del suo rapporto con un’anziana volontaria: Nonna Rosa. Nonna Rosa è l’unica persona all’interno dell’ospedale capace di relazionarsi al bambino in modo adeguato. Oscar sostiene: «se dici “morire” in un ospedale nessuno ti sente. Puoi star sicuro che ci sarà un vuoto d’aria e che si parlerà d’altro. Ho fatto la prova con tutti tranne con Nonna Rosa. “Nonna Rosa, ho l’impressione che morirò”. “Perché vuoi che te lo dica se lo sai già Oscar”». Inoltre attraverso la creatività la volontaria dona un nuovo senso agli ultimi giorni di vita del piccolo, aiutandolo così a sublimare il dolore in rinascita (Tringali 2006: 10-11). Nonna Rosa propone al bambino di giocare alla leggenda dei dodici giorni divinatori.

«Che giorno è oggi, Oscar?»

«Diamine! Non vede il mio calendario? È il 20 dicembre»

«Nel mio paese Oscar c’è una leggenda che sostiene, che durante gli ultimi dieci giorni dell’anno, si può indovinare che tempo farà nei dodici mesi dell’anno seguente, basta osservare ogni giorno per avere in miniatura, il quadro del mese. Il 20 dicembre rappresenta gennaio, il 21 febbraio e così via fino al 31 dicembre che prefigura il dicembre seguente»

«È vero?»

«È una leggenda, la leggenda dei dodici giorni divinatori, vorrei che ci giocassimo tu ed io. Soprattutto tu. A partire da oggi, osserverai ogni giorno come se ciascuno contasse per dieci anni.»

«Dieci anni?»

«Sì un giorno: dieci anni.»

«Allora tra dodici giorni avrò centoventi anni!»

«Sì te ne rendi conto!»

Nonna Rosa mi ha baciato e poi se n’è andata. Allora ecco, Dio: stamattina sono nato e non me ne sono reso bene conto è diventato più chiaro verso mezzogiorno quando avevo cinque anni... stasera ho dieci anni ed è l’età della ragione.

Arrivato a cento anni Oscar si addormenta dolcemente... (2002/2005: 32).

Nell’Assistenza domiciliare i volontari diventano parte attiva dell’équipe e partecipano alla gestione degli ultimi momenti di vita del bambino, stando vicino alle famiglie. Molte volte è una presenza silenziosa, fatta di sguardi e tanta comprensione. Una volontaria ci ha raccontato una sua esperienza:

[...] è un anno che mi trovo a gestire gli alloggi come responsabile A.B.E.O in cui ci sono capitati due casi in cui il bambino è venuto a mancare, in un caso

non c'ero perché è capitato d'agosto ed ero in vacanza e l'ho saputo dalle volontarie che l'hanno seguito; in un altro, che è successo tre mesi fa, per il quale era stata scelta la soluzione domiciliare fino alla fine ero presente. C'è stato un passa parola delle sue condizioni, io quel sabato ero ad un corso di aggiornamento ed avevo telefonato la mattina prestissimo alla mamma del pazientino dicendole che ero ad un corso e comunque nell'ora d'intervallo se non disturbavo avrei fatto un salto. Infatti non si sa mai se si disturba e fra l'altro la loro erano una famiglia straniera, del Montenegro con degli amici in Italia, che erano stati molto vicini a loro. Per le volontarie, un conto è l'attività ludico ricreativa con il bambino finché le cose vanno benino, un conto è la fase terminale. In questi momenti ti senti un po' un'estranea, ma in questo caso è stata proprio la famiglia a non farci sentire estranee perché la madre mi ha detto di andare. Poi ho sentito un'altra volontaria che ha detto che il bambino era grave, allora invece di tornare al corso nel pomeriggio, sono partita all'una e sono andata lì dal bambino, che è mancato mentre c'ero anch'io vicino alla mamma, quindi siamo state proprio lì in quel momento noi con due signore di un'altra associazione. Tuttora la mamma mi manda messaggi, mi manda sempre il messaggio ove mi dice che mi vuole molto bene ed io le rispondo che è sempre nel mio cuore, perché noi l'abbiamo seguita negli ultimi sei mesi di vita del bambino, nelle sue ultime ventiquattro ore ed anche dopo (op 6).

## 9. Dopo la morte. Gestione in reparto

Dopo aver analizzato la gestione degli ultimi momenti di vita del bambino, vediamo ora come medici, infermieri e volontari affrontano le ventiquattro ore successive alla morte del bambino sia in ospedale sia presso le abitazioni private. In quelle ore avviene il passaggio dalla cura del bambino alla cura della salma e questo comporta un forte carico emotivo da parte degli operatori. Al fine di far emergere le differenze tra la gestione in reparto e quella in domiciliare tratteremo prima l'una e poi l'altra.

La testimonianza che segue, che a nostro avviso ripercorre i gesti di cura del personale infermieristico, è molto dura e c'introduce in una dimensione di profonda pesantezza. Un'infermiera ha riportato:

[...] di ore *post mortem* ne vediamo tre, quattro. Si lascia, almeno un quarto d'ora, venti minuti ai genitori e a chi vogliono loro stia lì nella camera, quando si sentono pronti ci chiamano perché iniziamo la ricomposizione, poi a quel punto chiediamo i vestiti che vogliono, se vogliono il catetere oppure no, perché da noi avendo il catetere venoso centrale certi lo vogliono togliere ecc., una volta che abbiamo finito lasciamo che ritornino in stanza fino a che le pompe funebri non lo vengono a prendere. A quel punto il problema è che gli altri pazienti, gli altri genitori non si accorgano di ciò che sta accadendo. Infatti se succede di sera ognuno è nella propria stanza, se succede di mattina devi gestirti tutto il lavoro di reparto; da un lato emotivamente per noi è meglio di mattina perché c'è più confusione, c'è più gente, non c'è il contatto a tu per tu con i genitori perché ci sono anche i medici, dall'altro lato però è

peggio per tutti gli altri. Il brutto è quando arrivano con la bara di metallo e lo spostano. Arrivano quelli delle pompe funebri che non sono particolarmente delicati, per cui lo tirano su così, la testa la teniamo su perché penzola, e lì è grottesco. Infatti non dovremmo vestirli noi, dovrebbero vestirli quelle delle pompe funebri, però ce lo chiedono sempre i genitori, quelli delle pompe funebri arrivano dopo tre ore e a quel punto dovrebbero, penso, rompere gli abiti per vestirli, quindi lo facciamo prima... (op 2).

[...] dal punto di vista organizzativo qui.. come fisicamente avviene il bambino quando muore in reparto permane in reparto per alcune ore perché bisogna provvedere ad alcune pratiche tra cui l'accertamento della morte, la preparazione del bambino e quant'altro. Poi viene trasferito in obitorio e lì in genere rimane dalle ventiquattro alle quarantotto ore a seconda se il medico che ha constatato il decesso richieda o meno un valutazione autoptica. Noi, conoscendo questi bambini, sapendo che hanno patologie neoplastiche, non richiediamo quasi mai dei riscontri autoptici, e comunque diamo l'ok alla sepoltura entro ventiquattro ore (op 3).

spiega un medico e un'infermiera dice:

[...] dal punto di vista emotivo si vivono più di ventiquattro ore difficili, la morte di un bambino che è stato ricoverato molto tempo, con cui hai instaurato un rapporto con lui e la famiglia, non è un familiare ma poco ci manca, quindi per elaborarlo ci vogliono più di ventiquattro ore. Nelle ventiquattro ore inizia questo lavoro di elaborazione ci si mette in discussione come persone e come infermiere. Ci si pongono queste domande 'Ho fatto la scelta giusta? Perché faccio questo lavoro?' Si rimette tutto in discussione, si ha la consapevolezza di aver fatto qualcosa per questa persona e questo fa stare bene perché il suo destino era quello, uno pensa di aver portato un aiuto sia a lui che alla sua famiglia, quindi in qualche modo se hai potuto fare una piccola cosa che ha aiutato in quei momenti sei contento di esserci stato. Poi una cosa particolare è che quasi tutte andiamo all'obitorio per un ultimo saluto, un gesto verso la famiglia, quindi lì non è più l'infermiera perché nessuno ti obbliga a fare questa cosa, poi si apre l'emotività (op 5).

Un operatore sanitario mette in luce il prezioso contributo dei volontari durante quelle ore:

[...] da un punto di vista emotivo c'è ancora troppo frastuono, secondo me, sia per la famiglia che per gli operatori, perché comunque non è avvenuto ancora il distacco totale. Si è un po' storditi. Da un punto di vista operativo per quello che dobbiamo fare noi, qui si mette in moto un meccanismo enorme, perché questi pazienti vengono da fuori, per cui bisogna gestire tutta la parte del funerale, del comune e una grossissima fetta di questo lo fanno i volontari, siamo loro molto grati, credo che l'istituto sia loro grato, i genitori siano grati. Si occupano delle denunce in comune, di indicare ai genitori cosa fare per i trasporti, supportano da un punto di vista economico. Fanno tantissimo, devo dire in questo momento, sono vicini alla

famiglia sicuramente più di noi. Per i bambini che mancano in reparto io ho dei numeri di volontari che devo chiamare, i quali si occupano di venire immediatamente, di indicare alla famiglia cosa deve fare, se ci sono da fare trasporti in aereo o cose del genere, di supportarli economicamente. Per quanto riguarda noi dipende. Anche in questo ho virato molto nella mia carriera. Al momento in cui il bambino mancava io non andavo in obitorio, né a salutare la famiglia, né a trovarla, invece adesso lo faccio, lo faccio forse perché riesco a metabolizzare meglio e perché forse me ne sono sempre fatta una colpa, negli anni nei quali io non sono andata, però potevo, certo se sono in ferie non vengo per questo, ma se ci sono, se sono presente vado a salutare la famiglia, vado a salutare il bambino all'obitorio, questo lo faccio e lo fanno anche i medici che lavorano con me, alcune lo fanno, altre no: è soggettivo, ognuno penso che debba elaborare e trovare un metodo giusto, che è dentro di sé (op 1).

Come già è stato evidenziato dai precedenti racconti le maggiori difficoltà legate a queste ore sono di due ordini: psicologico come ribadisce un'infermiera:

[...] dopo la morte del bambino le nostre difficoltà riguardano il coinvolgimento psicologico, cioè il fatto che noi siamo legati a quel bambino e questo per noi può rappresentare un lutto perché questa è una cosa che io ho provato più volte (op 15).

e pratico, come il problema logistico. Riporta un medico:

[...] difficoltà logistiche a volte perché sono famiglie indigenti che devono andare lontano e non sempre si riesce a rispettare i tempi che le famiglie vorrebbero, nel senso che se gli uffici comunali sono chiusi bisogna per forza aspettare un po' di più di quello che la famiglia vorrebbe (op 10).

Difficoltosa può essere a volte anche la comunicazione con i genitori del bambino che è venuto a mancare, sostiene questo operatore:

[...] a volte ci sono casi in cui la morte è un evento destrutturante e scatena delle reazioni nei familiari, chiaramente giustificabili e condivisibili, perché evidentemente la perdita di un figlio credo sia una delle cose peggiori che possano capitare ad un genitore e parlo da genitore in questo momento. A volte ci sono situazioni che diventano antipatiche (op 3).

## 10. Dopo la morte. Gestione in domiciliare

Elisabeth Kubler-Ross, nel saggio *La morte e i bambini* scrive:

[...] alle persone della famiglia dovrebbe essere concesso, se lo desiderano, di lavare, vestire, pettinare loro stessi il figlio defunto; di poterlo cullare e stringere tra le braccia almeno un po', fino a quando si sentiranno pronti a

separarsene. È importante che genitori, nonni, fratelli e sorelle abbiano un momento tutto per loro per dare l'ultimo addio al proprio caro (1998: 187).

Dalle narrazioni degli operatori e dei volontari emerge che questo può avvenire più facilmente e con maggior calma quando il bambino muore nel proprio domicilio.

Riportiamo le testimonianze di un medico e di una volontaria per individuare come vengono gestite le ventiquattro ore successive alla morte del bambino dagli operatori dell'assistenza domiciliare:

[...] mezz'ora fa erano ventiquattro ore dalla morte di un paziente, ventiquattro ore fa è morto un bambino che seguivo da quattro anni e mezzo a casa e noi cerchiamo di essere presenti al momento della morte, di prenderci cura delle spoglie del paziente, nel senso che facciamo tutte quelle cose che normalmente vengono fatte dall'impresa delle pompe funebri: lavare il paziente, togliere tutti gli ausili che servivano fino a poco tempo prima, gli accessi vascolari, catetere vescicale, il sondino naso-gastrico, tutto quello che il paziente aveva e cerchiamo di coinvolgere i genitori nel momento della vestizione che potrebbe essere un atto di presa di cura definitiva da parte della famiglia, lo vestono per l'ultima volta, qualche genitore ci ha chiesto di dargli una mano, qualche genitore ci ha detto che preferiva farlo per conto proprio, qualche genitore ci ha detto: 'non me la sento fatelo voi per me, l'avete sempre gestito bene, fate anche questa cosa.' Finito questo cerchiamo di portare via tutte le apparecchiature che sono state necessarie compatibilmente con l'orario in cui è avvenuta la morte del paziente, di solito nel giro di dodici, ventiquattro ore ritorniamo dal paziente per rivedere la famiglia, i genitori, per verificare il loro stato, come hanno accettato l'evento; io personalmente per chiudere un percorso di lutto nel senso che spesso quando il paziente muore tu devi fare quelle pratiche mediche che sono necessarie, c'è la constatazione del decesso, la documentazione e quelle pratiche sulla salma. La famiglia credo che debba essere lasciata un attimo da sola in questo momento, quindi c'è un ritornare spesso con la scusa di portare un documento ISTAT, le infermiere dicono veniamo a controllare com'è posizionata la salma se è da spostare, da fare qualche cosa (op 4).

[...] le nostre famiglie sono famiglie che vengono da lontano, l'associazione però nella persona responsabile a questo servizio, che personalmente ho condiviso, propone l'aiuto che può essere quello di alleggerire per quello che riguarda le cose pratiche: interpellare le pompe funebri, procurare il documento, la firma, chiamare le persone; l'associazione offre, per chi lo desidera, con molto tatto, una partecipazione alle spese funerarie, alcune famiglie lo gradiscono molto perché sono in difficoltà, altre lo rifiutano, poi continua la vicinanza con la famiglia, non è che arrivati al punto..., si segue per i due giorni successivi fino alla partenza, ma non è uno stare ventiquattro ore su ventiquattro, è un avvicinarsi nelle visite (op 2).

I volontari dell'assistenza domiciliare in quelle ore non prestano servizio solo ai bambini che vengono a mancare nei propri domicili, ma si

occupano anche di quelle famiglie i cui figli sono morti in ospedale. A tal proposito una volontaria confida di essersi recata all'obitorio per dare un ultimo saluto alla salma e ad una famiglia con cui aveva stretto dei rapporti e di aver detto a questi genitori che erano abbracciati: «fatevi coraggio, siete una bella coppia...» e successivamente di essersi posta molte domande in merito a questo suo suggerimento. Un'altra volontaria riporta invece di trovarsi in difficoltà ogni volta che viene chiamata dal reparto per assistere famiglie con cui precedentemente non era entrata in contatto:

[...] soprattutto quando devo andare al Gaslini perché è morto un bambino in reparto che io non ho conosciuto magari nelle case, che devo andare con della gente, dare dei denari, far firmare dei moduli è una cosa volgare, capisco che sia importante e necessario, oggi per fortuna sono andata accompagnata dal dott... che mi ha introdotto perché è mancato un bambino... ma quando non lo è e vai giù all'obitorio a dire: "sono dell'A.B.E.O" noi abbiamo piacere di aiutare le famiglie cioè io ho studiato ottomila parole e non ho ancora trovato un discorso standard perché mi è capitato di avere delle famiglie che mi abbiano accolto loro con affetto conoscendo l'associazione, quindi mi abbiano loro aiutato; però ripeto questa è una cosa tremenda perché non c'è un rapporto, se c'è un rapporto di amicizia allora la famiglia conosce bene l'associazione allora dicono: come facciamo? Cosa dici? A chi ci dobbiamo rivolgere? Aiutateci! (op 3).

E. Biagini

# Risultati delle interviste agli operatori sanitari del reparto di oncoematologia pediatrica di Padova

## I. Presentazione del reparto

Nell'Azienda Ospedaliera di Padova si trova il dipartimento di pediatria, costituito da tre edifici attigui. All'interno della struttura si trovano un reparto di degenza con 20 posti letto, un ampio day-hospital, il reparto di oncoematologia con un reparto per il trapianto di midollo osseo. Il reparto di oncoematologia si occupa della diagnosi e cura di bambini con malattie ematologiche e neoplastiche ed è riferimento per tutti i Centri italiani di Oncoematologia Pediatrica per la diagnosi di leucemia. Dal 1968 ad oggi sono stati trattati oltre 4300 bambini affetti da problemi oncologici. I piccoli pazienti vengono seguiti nell'iter diagnostico, in tutte le fasi della malattia, nei controlli successivi. I protocolli di cura sono concordati con i Centri di Cura e Ricerca Italiani ed Europei. Il reparto accoglie anche bambini di lontana provenienza. In questi casi sono disponibili per le famiglie delle case-alloggio vicine all'ospedale. All'interno dei reparti sono disponibili ambienti adibiti a strutture scolastiche, esiste infatti un distaccamento di scuola elementare e media, con 6 insegnanti a disposizione dei degenti. Numerose sono le attività di volontariato destinate ad alleviare il carico di sofferenza dei bambini e delle loro famiglie.

Il Dipartimento di Pediatria, che accoglie il reparto di oncoematologia, è situato in un padiglione di 2.800 mq e comprende, oltre al reparto suddetto anche un ampio day hospital, un laboratorio generale di ematologia, di biologia molecolare e citogenetica, un laboratorio per il trapianto di midollo (comprendente la banca del sangue di cordone ombelicale), un laboratorio separato presso l'Ospedale Busonera per i linfomi e la banca dei sarcomi.

Le professionalità dello staff del reparto sono molteplici. Al momento della ricerca l'équipe medica era composta dal direttore clinico (Prof. ZanESCO), il responsabile medico dell'area per il trapianto di midollo osseo,

cinque medici con alta specializzazione, i medici della sezione degenza, un medico per il trapianto di midollo osseo. Il personale medico si alternava tra la sezione degenza del reparto, il day hospital e i laboratori. Tra gli operatori sanitari c'è anche una psicologa, ovviamente gli infermieri e quattro OSS (operatore socio sanitario)<sup>16</sup>.

Fra i medici dell'area degenza ci sono gli strutturati, ciascuno dei quali assume la carica di «primo di reparto» per una settimana durante la quale è reperibile anche fuori dall'orario di lavoro (fino ad un massimo di 100-120 ore settimanali), altri medici ed un borsista.

Gli infermieri avevano un'organizzazione strutturata ed erano coordinati, sia nella sezione degenza sia nell'area per il trapianto di midollo osseo, dallo stesso caposala infermieristico. Erano in servizio 19 infermieri, quattro diurni<sup>17</sup> e quindici turnisti, organizzati in cinque unità per turno: due nell'area del trapianto del midollo osseo e tre nell'area della degenza.

In seguito alle richieste di alcuni infermieri, nel reparto sono stati attuati due progetti: il Progetto Integrazione e il Gruppo di autoaiuto. Nato nel gennaio del 2001, il Progetto Integrazione si occupa della comunicazione, soprattutto della diagnosi e delle informazioni sulla malattia, da parte degli operatori sanitari nei confronti dei familiari dei minori malati. Durante gli incontri periodici e straordinari sono state organizzate delle discussioni su sessantaquattro situazioni relative a malati terminali, le quali hanno permesso ai partecipanti di acquisire una più consapevole presa di coscienza e una maggiore omogeneità di posizioni su alcune situazioni complesse. Inoltre le informazioni mediche aiutavano il personale infermieristico e il personale non medico a comprendere la gestione della terapia, mentre informazioni non cliniche aiutavano i medici per una valutazione più completa del paziente e della famiglia.

Il gruppo di autoaiuto è nato grazie all'azione di due infermiere che hanno sentito la necessità di confrontarsi con i colleghi in seguito ad alcune esperienze difficili di distacco dalle famiglie dei pazienti e dai pazienti stessi. Al gruppo partecipavano gli operatori, i genitori dei bambini e un assistente religioso con una formazione di psicoterapeuta. Gli incontri erano tenuti ogni quindici giorni.

## **2. Gestione delle ultime 24 ore di vita del paziente terminale**

### **2.1 Personale medico**

È il medico che ha seguito tutto l'iter patologico o il medico responsabile del reparto che decide la terapia antalgica e, se necessaria, la terapia sedativa in accordo con i genitori, ma se la situazione lo richiede posso-

<sup>16</sup> I quattro OSS non sono stati intervistati.

<sup>17</sup> Ne sono stati intervistati solo due.

no aiutare nelle decisioni anche i medici della terapia del dolore o i medici che seguono lo specifico tipo di neoplasia da cui il paziente è affetto. Un'infermiera afferma:

Il ruolo decisionale spetta sempre al medico che ha seguito il paziente fin dall'inizio, però inevitabilmente s'incrocia con il medico di reparto che gestisce la settimana. Il medico parla con i genitori, ascolta la loro richiesta, valuta la situazione critica del paziente e riferisce a noi infermiere (op 26).

Un medico riporta:

Le decisioni delle modifiche della terapia sono prese di solito dal medico responsabile di reparto, generalmente in accordo con i genitori. Altre volte, soprattutto in concomitanza con la nostra riunione di reparto, assieme a tutte le componenti sanitarie del reparto; a di solito dal medico responsabile di reparto, ma in accordo con il medico che segue quel tipo di patologia: ad esempio, se è il caso di un linfoma e in quella settimana c'è un primo di reparto che segue più i neuroblastomi ne può discutere, in quanto l'altro medico ha seguito il paziente più da vicino. In quei pazienti che hanno passato lunghi periodi di degenza a domicilio e hanno avuto bisogno di terapia antalgica domiciliare, la terapia antalgica delle ultime 24 ore potrebbe anche essere discussa assieme al servizio di terapia antalgica costituito da medici e da infermieri che hanno seguito il paziente da più lungo tempo anche a casa (op 1).

Da alcuni operatori emerge la problematica della discrezionalità del medico che può decidere se essere supportato da altri o no. Le testimonianze di due medici sono emblematiche:

È il medico del reparto che di solito prende le decisioni, ed è la persona che viene chiamata nell'urgenza e nella necessità. Questo medico può essere aiutato da altri, ma questo è a sua discrezione. [...] Abbiamo dei medici che chiedono la presenza dei colleghi, sia in termini di aiuto e di supporto ma anche di scopo, non tanto tecnico, ma di scelte, di condivisioni delle scelte difficili. Altri medici invece preferiscono fare tutto da soli; questo tipo di divisione è evidente anche nel riferirsi o meno ai medici di riferimento iniziali di questo paziente (op 14).

È importante che ci sia una figura di riferimento, secondo me in quelle ultime ore scatta un rapporto personale, per cui se sta morendo un bambino di cui si è occupato particolarmente un medico è fondamentale che quel medico sia presente, anche se in quel momento non è il responsabile di reparto, ma dovrebbe esserci una collaborazione. Quello che alla fine il bambino e il genitore domanda è quel volto lì, quella persona lì [...] avere vicino chi ti ha seguito è importante dal punto di vista emotivo, inoltre è importante che lo staff si fidi e che segua il medico che conosce di più la persona, soprattutto sull'aggiustamento della terapia. [...] È inevitabile che ci siano dei rapporti personali e devono essere mantenuti, [...] la famiglia ha proprio bisogno di una figura di riferimento (op 8).

Da queste due testimonianze emerge l'importanza della presenza del medico che ha seguito il bambino per tutto l'iter patologico. È la figura professionale che conosce il paziente e la sua famiglia, sa come dare supporto e la famiglia ripone in lui la sua fiducia. Dagli operatori è emerso che qualche volta il medico responsabile del reparto non lascia questa libertà d'intervento ai colleghi, e questo può diventare un problema importante non solo per la famiglia ma anche all'interno dell'équipe.

L'ideale è quando il medico che ha seguito il bambino per tutto il percorso riesce ad essere presente anche nei momenti decisionali finali che sono importanti come quelli dell'inizio. È importantissimo che chi ha accompagnato il bambino all'inizio nel percorso sia anche presente nelle ultime 24 ore di vita perché sono quelle più drammatiche e anche quelle in cui magari non si può fare nulla, ma in cui è importante che anche la figura dell'infermiere e del medico di riferimento siano lì. Per quanto riguarda i ruoli decisionali dei medici, degli infermieri e dei genitori, i casi sono diversi. Quando va bene certe decisioni vengono prese insieme ai genitori, agli infermieri e alla psicologa e le decisioni sono condivise; a volte, è successo a me personalmente, di fare anche una 'riunioncina' improvvisata: la situazione stava evolvendo diversamente e allora ci siamo ritrovati con i genitori, l'infermiera di riferimento ed abbiamo deciso d'iniziare a sedare di più il bambino: queste sono decisioni per le quali bisogna assolutamente coinvolgere la famiglia, a volte non c'è il tempo di farlo, altre volte le situazioni sono tali per cui non si riesce ad arrivare alla condivisione. Non ritengo opportuno che in quelle fasi sia solo il medico a decidere, è lui forse che ha il polso della situazione, però è il genitore che conosce suo figlio e che si rende conto di quando ha male. Ci deve essere, quindi, una collaborazione molto, molto intensa (op 17).

### 2.3 Personale infermieristico

Dalle interviste, oltre all'importanza della collaborazione, è emersa la centralità del ruolo dell'infermiere, che è un punto di riferimento costante per il malato, data la sua necessità di assistenza continua, ma anche per i genitori del bambino:

[...] il reparto è organizzato in modo tale che ci sia un infermiere vicino al paziente ed ai genitori, in modo da poter rispondere a quelli che sono i bisogni e le necessità degli ultimi momenti» dice un'infermiera (op. 21).

Un altro infermiere afferma:

[...] il mio ruolo consiste certamente nello stare vicino ai genitori e nel fornire supporto psicologico che probabilmente noi diamo più dei medici perché siamo più vicini al paziente, siamo noi che dobbiamo gestire la terapia e l'assistenza quotidiana. Però se si tratta delle ultime 24 ore, il medico è molto presente (op 39).

Questa vicinanza alla famiglia è un compito esplicitamente avvertito dal personale infermieristico, dettata da una corretta interpretazione del proprio compito, ma spesso proprio dal coinvolgimento emotivo degli operatori, come è spiegato da questa infermiera:

[...] in quel momento ci si lascia coinvolgere, è difficile non lasciarsi trascinare perché non è il primo momento in cui incontriamo il bambino ma si è fatto un cammino insieme a lui, alla famiglia e non è facile staccarsi, è come vivere un affetto caro (op 34).

Gli infermieri hanno un importante carico lavorativo, questo viene messo in luce soprattutto dalle infermiere giornaliera che devono affrontare il lavoro ogni giorno e che non hanno mai un periodo sufficiente di riposo per elaborare .

Il paziente terminale viene quasi sempre seguito dal personale turnista, quando arriva si prende in carico tutta la terapia; può accadere anche che il personale si tenga l'unico paziente terminale e la gestione del resto dei bambini venga divisa tra gli altri turnisti. Io che sono giornaliera faccio prelievi, medicazioni ecc... a tutto il reparto, non solo al mio gruppo di bambini, per cui ho un carico di lavoro diverso. Quando succede che c'è un paziente terminale, e accade spesso, per me che sono qui tutti i giorni è davvero pesante gestire..., essere coinvolta emotivamente, vedere bambini che muoiono, non muoiono continuamente, però se mi prendessi in carico di sostenere tutti i bambini terminali e i loro genitori per me sarebbe davvero pesante (op 39).

Noi (giornalieri) viviamo tutta la fase terminale, siamo qui tutti i giorni, viviamo tutti i problemi, tutte le situazioni, tutto: anche la gestione con i genitori, e questa è la cosa più difficile, è un crescendo di tensione per noi giornalieri è una costante, invece per i turnisti, il crescendo è da quando montano il turno a quando smontano. La turnista ha le sue 12 ore notturne e dopo stacca dal lavoro, un giorno, 2 o 3 giorni però è a casa sua. Statisticamente mi capita anche più volte di veder morire dei bambini. Quando muore un bambino c'è questa tristezza nell'aria, non ti resta solo quella mattina, ce l'hai per qualche giorno. Tu entri in stanza, vedi il letto che fino a qualche ora prima, 6 ore, 12 ore prima era occupato da qualcuno e adesso è vuoto, delle volte trovi addirittura un altro bambino nello stesso letto (op 28).

Quest'ultima frase riportata dall'infermiera fa comprendere quanto siano frenetici i ritmi del reparto che non lasciano tempo e spazio per rielaborare il lutto della morte di un bambino in quanto le necessità di assistenza di altri malati impongono di riprendere l'attività di cura verso un'altra situazione patologica ed un'altra famiglia. Questa continua urgenza sia per i ricoverati che necessitano di tanta cura e attenzione sia per coloro che sono in lista di attesa costituisce una portante di eventi e stati d'animo che investe il personale e che ben poco rispetta i tempi di elaborazione necessari al mondo interno.

Un'altra problematica emersa dagli infermieri concernente i tempi convulsi caratteristici di questa particolare assistenza riguarda l'assenza di un medico in reparto durante la notte. Il medico è reperibile, ma in situazioni di massima urgenza anche pochi secondi risultano fondamentali ed in alcune occasioni gli infermieri hanno vissuto con profondo disagio e senso di solitudine la gestione di un bambino terminale in cui l'evoluzione clinica è stata estremamente rapida.

È avvenuto un anno fa che il bambino [...] è mancato improvvisamente per arresto cardiaco. È successo purtroppo in tarda serata, verso mezzanotte, di conseguenza noi infermiere eravamo sole. In queste situazioni noi dobbiamo cercare un medico, dobbiamo far riferimento a medici d'altri reparti e questa per me è stata un'esperienza brutta perché il bambino è morto molto male e il medico non c'era. Di fatto in questi casi non sai cosa fare perché in genere è il medico che ti dà la direttiva e forse questa è stata la situazione di sconfitta maggiore che c'è stata e anche un senso di solitudine, c'eravamo solo noi ed i genitori. Il medico è reperibile telefonicamente, arriva con una certa velocità, un quarto d'ora venti minuti, però l'aggravamento è successo troppo velocemente, venti minuti sono tanti [...] nel momento in cui tu alzi la cornetta e chiami c'è sempre uno stato di tensione. Umanamente siamo delle persone che non restano indifferenti a queste cose; c'è la paura, la fretta di fare le cose e la fretta ti mette ansia. Sebbene questo bambino comunque non avesse prospettive di vita però ho sofferto per il modo in cui è morto, perché non aveva antidolorifico in corso e quindi ricordo l'immagine della faccia del bambino che è morto, mi resterà sempre impressa (op 36).

## 2.2 Collaborazione fra i membri dello staff

L'importanza di gestire un paziente in équipe è stata riportata dalla maggior parte dei componenti dello staff; la gestione in équipe infatti permette di accompagnare il paziente nel modo più idoneo, ma è fondamentale anche per gli operatori che si supportano in momenti difficili. Un infermiere asserisce:

[...] la gestione è organizzata in équipe, noi infermieri ci troviamo con i medici, con terapeuti del dolore, che ci supportano per quanto riguarda i farmaci per la terapia analgesica, e con i genitori, che vengono resi molto partecipi, quindi la gestione è proprio globale. Valutiamo momento per momento com'è il bambino, come sta proseguendo, e ci focalizziamo sul fatto che il bambino non provi dolore e non si renda conto di quello che sta avvenendo grazie alla sedazione o con la terapia antidolorifica (op 35).

Infatti dallo studio è emerso che il carico lavorativo ed emotivo è elevatissimo; un medico afferma:

[...] è una situazione di una criticità incredibile. Gestire una situazione così drammatica crea dei problemi enormi sotto ogni punto di vista. Quando

uno si trova di fronte alla morte di un figlio è comunque drammaticamente, tragicamente compromesso. Gestione significa la gestione dei genitori e dei problemi tecnici (op15).

Come scrive Martelli (2004) pazienti e genitori si aspettano che l'ospedale li assista non solo nella cura della malattia ma li liberi anche da problemi emozionali, ansia, paura, depressione, disgusto verso la malattia. Pazienti e genitori richiedono pertanto un supporto psicologico. Tutto ciò aumenta il carico degli operatori che devono comunque assicurare attenzione e cure continuative. Da quanto finora riportato si comprende che nessuna persona, né ovviamente il paziente e i genitori, ma anche il personale medico e infermieristico sono personalmente coinvolti dal punto di vista emozionale e pertanto soltanto un'alleanza reciproca può consentire di fare le scelte terapeutiche corrette mantenendo un atteggiamento di sostegno emotivo reciproco. Pertanto in situazioni così drammatiche è necessaria la comunicazione:

La comunicazione fra infermieri e medici è talvolta molto difficile in quanto è carica di interferenze causate dalle difese individuali per le angosce intollerabili che si trovano a dover gestire. L'infermiere può proiettare situazioni infantili della sua fantasia sul proprio lavoro e sperimentare le situazioni oggettive come miscuglio di realtà e fantasia. Appare chiara la necessità del personale di avere lo spazio ed il tempo per pensare all'intreccio dei sentimenti provati. Spesso antichi lutti individuali fanno rivivere rabbia, dolore e disagio in maniera mista, tanto da costituire una condizione interiore cieca al mondo esterno, pericolosa per il mondo interno o per il corretto espletamento dei compiti. È necessario comprendere quella parte incompresa della propria esistenza. Gruppi di condivisione e di comprensione dei vissuti sono quindi indispensabili per la buona assistenza ed accoglienza del paziente ma anche per la salute mentale dell'operatore. Gli operatori hanno bisogno di poter scaricare (proiettare) i vissuti angoscienti per rendersi consapevoli ed elaborare in profondità l'esperienza del lavorare in un reparto con interventi medici drammatici e traumatizzanti per l'aspetto mortale delle malattie (Martelli 2004: 156-157).

Dunque la comunicazione e la collaborazione sulle problematiche legate alla fase terminale risulta particolarmente utile, anzi, necessaria. Innanzitutto medici ed infermieri riflettono su se stessi, sui propri atteggiamenti, sul proprio operato e sulle reazioni emotive che il contatto con la sofferenza e con la morte generano in loro. Un'infermiera a tal proposito dice:

Sarebbe opportuno fare un corso di formazione che dia la possibilità al personale di fare un lavoro su se stesso, non tutti sono in grado di essere disponibili ad avere un atteggiamento positivo verso la persona che sta morendo o per problemi professionali o caratteriali (op 43).

Dunque sia il carattere, gli eventi della propria vita personale e perfino il ruolo sanitario impersonato possono creare difficoltà ad esaminare se stessi ed elaborare i propri problemi irrisolti che possono interferire con l'operato tecnico ed umano che si richiede in questo tipo di reparti. Oltre a questo riflettere sulla fase terminale della malattia può servire a migliorare la preparazione (soprattutto del personale più giovane) e l'assistenza fornita ai piccoli malati e per integrare meglio il lavoro tra le varie figure professionali. La stessa infermiera aggiunge:

Il confronto fra persone che hanno vissuto la stessa esperienza è la cosa più positiva, [...] ci sfogliamo tra noi infermiere. Inoltre ci sono degli incontri quindicinali tra medici ed infermieri nei quali si cerca di capire se si è fatto 'il tutto e il meglio' per una determinata situazione, quali problemi sono stati riscontrati, quali alternative sarebbero state utili, [...] si discutono le varie possibilità ed i vari approcci terapeutici e psicologici per cercare di accompagnare il malato e la famiglia (op 43).

Inoltre la comunicazione e il cosiddetto sfogo possono costituire un modo per espellere il fardello di dolore e di sentimenti pesanti, angoscianti che accompagnano la morte di un paziente. Peraltro la condivisione, il dialogo sugli aspetti gestionali e sulle implicazioni emotive della situazione, lo «sfogo» non sono solo mezzi per estrinsecare i propri sentimenti, per «buttare fuori» ciò che sarebbe insopportabile se tenuto dentro, ma sono anche momenti in cui l'onere del farsi carico del dolore altrui e dell'affrontare la morte viene, per così dire, «ridistribuito» e quindi alleggerito. Una dottoressa afferma:

[...] la prima sensazione dopo la morte di un bambino è di sconfitta, per fortuna la sconfitta è condivisa, le decisioni sono prese collegialmente non solo dal punto di vista medico ma anche psicologico. Penso sia importante la condivisione delle decisioni sul paziente terminale (op 16).

Un medico dice:

[...] io credo che il medico responsabile debba essere supportato dagli altri colleghi, non può fare da solo, perché facendo da solo rischia di prendere delle decisioni sotto pressione e con difficoltà; se invece è supportato, le decisioni sono condivise e più facili da sostenere» (op14).

Nonostante la forte collaborazione esistente all'interno dello staff, la necessità di integrare maggiormente le informazioni e le riflessioni sui singoli casi tra i vari partecipanti al percorso terapeutico, anche per poter condividere in modo più adeguato le decisioni difficili, emerge frequentemente dagli operatori. Un infermiere afferma:

[...] desidererei maggiore integrazione con i medici, nel senso che secondo me bisogna incontrarsi ancora di più, dedicare ancora più tempo a questi

pazienti, condividere di più quello che succede, parlando e poi, secondo me, sarebbe tanto utile non fermarsi quando il paziente è morto ma ritornare su come è morto, su quello che è successo, sia un po' per liberarci da quello che abbiamo raccolto dentro di noi dell'esperienza e sia per vedere se c'era qualcosa da migliorare o congratularci perché può far bene anche questo, congratularci se le cose vanno bene e dobbiamo fare dell'autocritica per il futuro, per altri pazienti (op 45).

Un'altra infermiera aggiunge:

[...] i medici dovrebbero decidere di trovarsi tutti due volte al giorno, attorno ad un tavolo non dico per mezz'ora, ma almeno dieci minuti per pianificare come andare avanti, dire cosa è stato fatto, com'è andata (op 25).

Si rileva un senso di solitudine, come un'ansia di abbandono, un rischio di indicazioni mediche non coerenti che il personale infermieristico vive come rischio di confusione nel momento critico delle decisioni importantissime che devono essere prese al momento critico del peggioramento del bambino o del ragazzo.

## 2.4 Genitori

Si è messo in luce che un percorso costruito e pertanto condiviso con i genitori può avere risvolti positivi. Se il percorso terapeutico è stato svolto dall'inizio alla fine in un clima di collaborazione, di fiducia reciproca, di sostegno, allora anche i sentimenti negativi associati alla morte possono essere attenuati: se ciò che si è fatto non ha potuto comunque evitare la morte ha però ricevuto in cambio la gratitudine e la fiducia dei genitori e la possibilità di instaurare con loro rapporti duraturi, che di solito si protraggono nel tempo anche dopo la morte del piccolo malato. In tal modo si possono tollerare le difficoltà e la drammaticità che le situazioni di fine vita di solito determinano. Anche per il personale l'alleanza terapeutica con i genitori risulta importante, non solo perché sicuramente il paziente viene curato in modo migliore, ma anche per il rapporto affettivo fra genitori e sanitari che ne consegue.

Per questo la costruzione paziente e attenta di un percorso con i genitori che non abbia soltanto di mira la gestione «tecnica» ottimale del decorso della malattia, ma sia curato anche il lato emotivo della relazione personale sanitario/famiglia può contribuire a compensare gli sforzi fatti, anche se i risultati concreti sono parziali la situazione risulta comunque soddisfacente. Un'infermiera confida:

[...] se il genitore ha un buon rapporto con il medico ed ha fiducia nel personale infermieristico, tutto diventa più semplice, alcuni genitori si rivelano preziosissimi (op 8).

Un altro operatore:

[...] la cosa stupenda è che sono i genitori a darti la possibilità di sfogarti dicendoti le cose belle (op 32).

Un'infermiera:

dopo la morte di un bambino ci sono genitori che continuano a venire da noi e vengono a ringraziare per quello che abbiamo fatto! In tanti genitori noti questa gratitudine nei nostri confronti lascia sbalorditi perché non te la aspetti (op 33).

Comunque non sempre il rapporto con i genitori è facile; sebbene gli operatori riescano anche ad instaurare con loro amicizie profonde e durature, i genitori vivono comunque la tragica consapevolezza che il loro figlio sta andando verso la morte. Molto spesso di fronte a questa enorme sofferenza scaturiscono le maggiori difficoltà da parte degli operatori che non riescono ad accompagnare i genitori ad accettare questo tragico evento. Un operatore asserisce:

[...] la difficoltà è soprattutto la relazione con i genitori: alcuni di loro vogliono essere lasciati in pace, altri vogliono essere rassicurati, nessuno comunque sa come reagiamo al momento in cui muore un figlio e nessuno sa come muore. Noi vorremmo riuscire a portare i genitori ad essere rassegnati, ad essere più sereni possibile (op 28).

Un altro afferma:

[...] è difficile l'approccio, il dialogo con i genitori in quanto non è tanto un dialogo verbale perché non si sa cosa dire, neanche loro sanno cosa dire. Dei genitori che dovrebbero già sapere il motivo per cui il loro bambino sta così male, sembra che neghino tutto, o che facciano finta, cioè di non sapere niente di quello che sta succedendo. In realtà magari non è così, forse è proprio la negazione di quello che sta per accadere. Quindi il rapporto con loro, non è facile. Io tenderei a scappare perché non si sa mai, non si è mai pronti (op 47).

La negazione della morte da parte dei genitori è un evento frequentemente riportato da medici ed infermieri. La negazione è infatti la prima delle tre fasi del processo emotivo che si apre nei genitori (le successive sono l'identificazione col figlio perduto accompagnata dal desiderio di morire ed infine l'accettazione di non condividere il destino del figlio). Massaglia scrive (2004: 119):

La negazione si traduce nel tentativo ostinato di affermare che il problema non esiste o comunque è facilmente e sicuramente risolvibile. Per i genitori la consapevolezza è particolarmente sofferta, non solo in rapporto

al dato reale di patologia grave e/o mortale del figlio, ma anche in rapporto alla perdita della propria capacità (prima idealizzata) di tutelare la vita che hanno generato e al crollo delle speranze rappresentate dal bambino, talora investito in modo particolare di aspettative.

Di fronte alla sofferenza di una persona che si vede portare via il figlio, la persona più amata e fonte di maggiori speranze future, il compito più difficile degli operatori, ma anche più utile e necessario è quello di non lasciarli soli in questa sofferenza ma di accompagnarli e aiutarli ad affrontarla. Elisabeth Kübler-Ross (2003: 303) scrive:

C'è un momento nella vita del malato, in cui cessano i dolori, la mente scivola in uno stato senza sogni, il bisogno di cibo diviene minimo e la coscienza dell'ambiente circostante svanisce nell'oscurità. Questo è il momento in cui i parenti camminano su e giù per i corridoi dell'ospedale, nella tortura dell'attesa, senza sapere se andar via per occuparsi dei vivi o star lì ad aspettare il momento della morte. Questo è il tempo in cui i parenti invocano maggiormente aiuto. È il momento più difficile per il parente più prossimo poiché o egli desidera andar via per farla finita o si attacca disperatamente a qualcosa che è in procinto di perdere per sempre. È il momento della terapia del silenzio con il malato e della disponibilità verso i parenti» E ancora: Quello che sto dicendo è lasciar parlare, piangere o gridare se necessario i parenti. Lasciarli raccontare e sfogare, ma essere disponibili. Il parente ha bisogno di aiuto e di assistenza, a partire dal momento di una brutta diagnosi fino a vari mesi dopo la morte. Per aiuto non intendo consultazioni professionali di nessun genere. Ha bisogno di un essere umano, di un amico, medico, infermiera o cappellano, chiunque esso sia. Il massimo aiuto che possiamo dare ad un parente è di partecipare ai suoi sentimenti prima dell'evento della morte e di permettergli di affrontare i suoi sentimenti, siano razionali o irrazionali (ivi: 200-201).

Gli operatori del Reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova si sono mostrati attraverso le loro interviste molto attenti e sensibili ai bisogni dei genitori. Un medico riporta:

In base alla mia esperienza ho trovato utile essere presente costantemente, costantemente vuol dire ogni quarto d'ora o ogni mezz'ora, in base alle necessità della famiglia; mi ricordo un bambino che è stato male di notte ed è morto il mattino successivo. Dal punto di vista terapeutico non si erano potute fare terapie decisive, però il dialogo è stato continuo, rispiegare per affrontare insieme ogni più piccolo particolare della situazione (op 4).

Un'infermiera:

[...] l'unica cosa che noi possiamo fare per essere di sostegno ai genitori è di ascoltare le persone e cercare di entrare in empatia con loro; star loro più vicino possibile e questo non significa fare discorsi importanti, escogitare

grandi paroloni, ma può essere più utile e più importante in quel momento una carezza o uno sguardo fatto con il cuore (op 21).

Da diversi operatori è emerso che alcuni genitori nei momenti di maggiore sofferenza vogliono rimanere da soli con i propri familiari e desiderano un momento di *privacy*. Il personale ospedaliero di solito è molto sensibile ai sentimenti dei genitori del piccolo paziente cercando di capire quali sono i loro desideri e le loro necessità, rispettando il loro dolore, «alcuni genitori vogliono essere lasciati in pace, altri vogliono essere rassicurati» (op 28). Il ruolo degli operatori è quello di affiancarsi a loro solo se lo desiderano e se permettono la presenza, in questo modo la loro sensazione di solitudine può essere alleviata.

La difficoltà nel rapporto con i genitori non riguarda solo il contenimento del loro dolore; gli operatori riportano anche altri ordini di difficoltà, per esempio il fatto che a volte i genitori vorrebbero portare i figli a casa per trascorrere le loro ultime ore di vita, ma purtroppo l'assistenza domiciliare non è ben strutturata in quest'area e non è possibile.

Sarebbe molto bello se le ultime 48 ore, 24 ore fossero trascorse a casa, invece, purtroppo, difficilmente è possibile fare questo, sono pochi i pazienti che riescono a morire a domicilio anche se le richieste, quando la situazione diventa irrecuperabile in questa direzione, sono numerose, però purtroppo non si riesce perché c'è una serie di problemi proprio medico-assistenziali e abbiamo più volte provato e molto spesso questi pazienti ritornano scompensati, per cui alla fine si devono gestire in ospedale e la gestione in ospedale di queste famiglie che hanno fatto richiesta magari di morire a casa è problematica perché preferirebbero il domicilio, nel senso che l'ambiente ospedaliero è molto pesante per loro dal punto di vista psicologico e tanti non riescono a tollerare, dispiace insomma (op 6).

Un infermiere sostiene:

[...] bisogna ascoltare di più i pazienti e cercare di accontentarli di più perché se non si accontentano in questo momento poi dopo non si può più rimediare assolutamente; quindi se il paziente chiede di morire a casa, anche se ci sono mille difficoltà, non volerlo tenere nel letto dell'ospedale solo perché qua è più protetto, perché se lui vuole morire a casa si deve mandarlo a casa (op 45).

Un altro operatore riporta una bellissima esperienza passata a casa di un paziente:

[...] abbiamo portato a casa questo bambino con un sacco di pompe, catetere vescicale, cosciente quasi fino alle ultime due ore e lui era felicissimo di essere a casa, era pieno di attenzioni dei genitori bravissimi, il fratello grande, che adesso ha dei problemi, l'ha sempre accettato a casa quindi per me il mio sogno sarebbe quello di vedere i bambini con le giuste maniere, le giuste

maniere dico è riuscire a stare il più possibile nel proprio ambito familiare, secondo me gli affetti familiari servono tantissimo per passare queste ultime ore della vita in maniera idonea sia per i bambini che per i genitori, ma anche per noi, perché è un momento molto ricco, molto ricco, ti dà (op 26).

Gli operatori sottolineano l'importanza delle cure domiciliari nel periodo terminale della malattia. In diverse città questo è possibile e non potendo scegliere se morire o no, né effettuare alcuna scelta ormai, la possibilità di poter fare ancora un'ultima scelta, quella appunto di far accadere l'evento irreversibile nel proprio domicilio, diventa forse il solo obiettivo possibile per la famiglia e per il bambino, come appunto la realizzazione dell'ultimo desiderio.

L'impossibilità di avere l'assistenza a domicilio rimane un problema irrisolto: sarebbe molto bello se i pazienti che lo desiderano potessero passare le ultime ore in ambito familiare ma purtroppo non sempre è possibile per la difficoltà della gestione. Un operatore riporta:

[...] credo che in questo momento, dall'altra parte, non ci siano delle soluzioni perché per riuscire ad ottenere una morte più tranquilla bisogna essere anche nell'ambiente adatto altrimenti non si riescono a gestire le cure fondamentali, è anche vero che sotto certi aspetti l'ospedale è anche tranquillizzante, ogni minuto, a suonare il campanello, arriva l'infermiera, arriva l'intensivista e quindi per le famiglie probabilmente ha anche un suo effetto utile e credo che le nostre famiglie, a volte, riescano a vivere ed a sopportare settimane di agonia in reparto, ma non sarebbe per loro possibile farlo a domicilio, assolutamente, anche l'ultima bambina che è deceduta, prevedevamo 24 ore terminali, in realtà ha prolungato l'agonia per 3 settimane; io credo che a domicilio non sarebbero mai riusciti a prolungare la vita per 3 settimane, ma soprattutto a sopportare l'agonia della bimba per 3 settimane (op 6).

La mancanza dell'organizzazione di un'équipe medico-infermieristica altamente specializzata nell'assistenza domiciliare, come invece è presente nell'Ospedale Pediatrico Gaslini a Genova, rende impossibile la gestione del paziente e della sua famiglia a domicilio, pertanto l'ospedale rimane il luogo non solo di maggiore intervento terapeutico ma anche di sostegno alla famiglia, che gli permette di «sopportare» la lunga agonia dell'attesa della morte.

Altri tipi di difficoltà di fronte ai genitori da parte degli operatori sono le loro richieste di intervento terapeutico, come è spiegato da un medico:

[...] la maggiore difficoltà dipende dall'accettazione, dalla preparazione che i genitori, la famiglia ha di quest'evento; il problema forse più difficile è quando manca quest'accettazione che ci possa essere un senso di rivolta a quest'evento. La difficoltà è che i genitori possono chiedere degli interventi medici in più, e quindi sfociare in quello che possiamo definire 'accanimento terapeutico' (op 5).

Altre volte si verifica un altro tipo di problema, ovvero che i genitori desiderano mantenere fino alla fine una interazione con il figlio e non accettano la sedazione. Questo aspetto è sottolineato chiaramente da questa narrazione:

[...] a volte, per il rispetto per il genitore, che non è più rispetto per il bambino, si va oltre. Non che io sia a favore dell'eutanasia, però ritengo che quello da rispettare è colui che soffre, mentre, a volte, si rischia di rispettare l'altra parte, per cui chi ci può rimettere è sempre quello che soffre perché il prolungare alcune procedure vuol dire far soffrire. A volte il genitore è talmente coinvolto che certe cose non le vede, non vede neanche che il figlio sta morendo, lo nega, ma questo è umano per cui ad un certo punto è il medico che deve imporsi (op 40).

A volte può accadere che i genitori abbiano degli atteggiamenti contraddittori:

[...] magari il papà vuole dare la morfina poi la mamma di nascosto chiude la flebo. Avvengono eventi di questo genere abbastanza frequentemente qui (op 19).

Il personale dunque mostra una notevole partecipazione senza pregiudizi. L'esperienza lo fa attento alle modalità di reazione individuali che possono essere divergenti e pertanto possono mettere in seria difficoltà il personale infermieristico, qualora il personale medico non assuma comunque la conduzione del percorso. Non è facile destreggiarsi fra le necessità di comprensione e l'atteggiamento di guida che i medici hanno il dovere di mantenere.

## 2.5 Sedazione

Da queste narrazioni si capisce chiaramente che una delle principali problematiche nella gestione delle ultime 24 ore è rappresentata dalla sedazione. All'interno del reparto di oncematologia di Padova generalmente il bambino nelle ultime ore di vita è sedato e viene fatta una terapia per accompagnarlo alla morte in maniera «più dolce possibile». Un medico afferma:

[...] noi sediamo per ridurre il dolore e ridurre al minimo la terapia di supporto, per una nostra tradizione e perché riteniamo sia il minimo che si possa fare. [...] L'idratazione e il controllo dell'ossigeno sono due cose che facciamo regolarmente, qualche volta viene effettuata anche una trasfusione (op 19).

La sospensione dello stato di coscienza è vista dalla maggior parte degli operatori come una pratica opportuna nelle procedure di fine vita per i soggetti in età evolutiva, i quali non possono scegliere come la cosa debba essere

condotta; le divergenze emergono su come e quando attuarla. La sofferenza ed il dolore fisico sono considerati da medici ed infermieri gli elementi determinanti per scegliere il momento di attuare la sospensione di coscienza. Di fronte alla percezione dell'impossibilità del contenimento della sofferenza si apre per i genitori la strada all'anticipazione del lutto. Le dimensioni della sofferenza raggiungono un'acme nella manifestazione della fame d'aria, che si configura come esperienza terrificante per i contenuti di angoscia che investono il bambino e chi lo assiste (Papini *et al.* 2006). Un infermiere sostiene:

[...] noi vediamo i dolori, la dispnea, la fame d'aria; sono tremendi. Quelli che noi abbiamo visto morire così ti lasciano... ti uccide di più il modo in cui li vedi morire che il fatto che essi muoiano. I genitori di alcuni, che abbiamo rivisto dopo, sono rimasti traumatizzati, hanno sensi di colpa perché si chiedono se potevamo proteggere maggiormente il loro figlio dalla sofferenza, se potevamo fare di più e anche noi a volte, anzi spesso ci facciamo dei sensi di colpa (op 32).

L'altro elemento che induce ad effettuare la sospensione dello stato di coscienza è stata riportata la dimensione della coscienza dolorosa dei sanitari e dei genitori, intesa come difficoltà a considerare tollerabile che un bambino sia consapevole dell'imminenza della propria morte (Papini *et al.* 2006). Un infermiere riporta questo evento:

Quando non c'è più niente da fare, secondo me, sedare la persona è fondamentale; forse anche per i genitori stessi. Forse vedere il figlio che soffre in quanto cosciente di quello che sta per accadere è doloroso, come l'altro giorno è successo che una ragazza ha detto "mamma preparati che non mi vedrai più" è un po' difficile da accettare (op 47).

Un infermiere:

[...] ritengo che la sospensione sia opportuna specie quando il malato, in questo caso i nostri bambini, soffrono troppo sia a livello fisico sia a livello psicologico; il dolore fisico è tanto e in certi momenti è meglio togliere la coscienza per evitare questo dolore. In altre situazioni il dolore è controllato bene con i farmaci che utilizziamo però c'è la consapevolezza ed è inaccettabile vedersi e sapere che si sta morendo; a volte è inaccettabile per se stessi e quindi per i bambini immagino lo sia maggiormente ma, è anche inaccettabile vedere i propri genitori in uno stato del genere. Ci è capitato molto spesso di bambini che hanno chiesto scusa ai genitori perché li vedono soffrire per una situazione della quale forse in qualche modo si sentono responsabili (op 21).

Nel libro *Ci vediamo nel mio paradiso* Isabell in una lettera scrive:

Se almeno i giorni che mi separano dalla morte potessero essere un periodo sereno, senza dolore, da trascorrere in pace con tutti i miei cari, allora sarebbe più facile smettere di vivere. Ma so che la morte non farà che

peggiore la situazione per quanto riguarda i dolori, e così mi affanno a passare da una terapia all'altra, nella speranza che le cose vadano meglio, finché non sarò comunque morta (Zachert 2005: 165).

Sua madre:

Volevi morire dignitosamente senza soffrire eccessivamente, in modo da non sconvolgere troppo i tuoi familiari. Ti assicurarono che ti avrebbero reso i dolori tollerabili e che ti saresti spenta in pace [...].

Sapevi che saresti soffocata e non volevi dover sopportare una fine così atroce in piena coscienza. "Per favore dottore incominci". Il dottore regolò la boccetta contagocce, prese con la mano sinistra la tua sinistra, con la destra ti sentì il polso. Per tutto quel tempo rimanesti tranquilla, quasi allegra, come se ti fossi liberata di un grosso peso (ivi: 151-152).

Un medico spiega chiaramente le modalità per effettuare una sedazione e sottolinea:

[...] non ci si può arrivare all'improvviso ma progressivamente ed in accordo con i genitori, anche se – e questa è una cosa molto importante – non sono i genitori alla fine che decidono. Non si può lasciare ad un genitore questa responsabilità, perché un genitore non può essere gravato di questa cosa, cioè della decisione di quando addormentare il bambino. Siamo noi come medici che dobbiamo proporlo, non è facile neanche per noi. Dobbiamo proporre ai genitori che vorremmo fare questo e poi i genitori possono dire sì o no e poi noi seguiamo la volontà dei genitori. Si deve capire quando il bambino comincia a non avere più il contatto con il genitore. Almeno questa è la regola che seguo io. Se il bambino continua ad avere un rapporto con scambio di affetti con il genitore, seppur con la sofferenza, allora si toglie il dolore ma non la coscienza. Se cessa questo rapporto prevale l'angoscia, magari il bambino si lamenta, non riesce più a parlare o a giocare un minimo, allora è il momento in cui sedarlo (op 2).

Sebbene la sedazione sia una pratica utilizzata che permette di evitare la sofferenza del bambino e di accompagnarlo alla morte in maniera dolce, comporta moltissime problematiche che sono emerse con forza con le interviste. Per prima cosa non è facile da gestire; un medico riporta al riguardo:

[...] molto spesso lo stato terminale si accompagna ad una serie di manifestazioni, di sintomi e di segni che generano ansia e preoccupazione: la difficoltà respiratoria, la tachicardia, la sudorazione, la febbre incontrollabile, i monitor e le pompe che suonano sempre, quindi è una situazione complessa, il controllo del dolore non è una attività semplice, a volte è difficile ottenerlo nonostante gli sforzi siano tutti indirizzati in questa direzione(op 6).

Un infermiere invece sottolinea il rischio che il dolore non sia controllato in modo sufficiente e dichiara

[...] a volte ci sono i medici oppure i genitori che non capiscono effettivamente a che livello siamo, e capita che non si accompagni bene il bambino verso la morte. Il mio pensiero è sempre quello, che, soprattutto gli adolescenti, non muoiano coscienti perché a volte l'intervento è tardivo, oppure c'è il genitore che ha paura che questa procedura anticipi la morte (op 29).

Sono emersi nel personale anche molti dubbi e domande; la sedazione non è una pratica scontata in tutti i casi di sofferenza. Una prima problematica è la dimensione della responsabilità, che i medici percepiscono come estremamente gravosa e «propria» (Papini *et al.* 2006), in quanto i farmaci utilizzati possono avere effetti collaterali anche molto gravi. Per alcuni operatori non è facile delimitarla dall'eutanasia. Un medico riporta:

[...] le difficoltà consistono nel prendere le decisioni giuste dal punto di vista farmacologico tali da sedare il bambino senza essere responsabili di... si accelera per alcuni aspetti la morte. Questo problema è a carico del medico che deve decidere il dosaggio dei farmaci e quest'equilibrio fra non far soffrire, non far rendere conto e non essere noi ad uccidere il bambino, questo credo sia un equilibrio fine anche se a volte non lo diciamo, penso che tutti noi lo pensiamo nel momento in cui alziamo il dosaggio dei farmaci utilizzati a questo scopo. Un secondo aspetto è quello di gestire le tensioni con le infermiere e con i genitori. Per esempio il fatto che la mamma continui a segnalare che il bambino ha male proprio mentre noi abbiamo appena aumentato il farmaco analgesico e vorremo vedere l'effetto prima di aumentare il dosaggio. Anche l'infermiera può essere agitata perché vede soffrire il bambino e noi viviamo questo dibattito interiore di non superare dosi tali da creare a noi stessi il problema di non accelerare quel che può essere un naturale evolversi degli eventi; credo che queste decisioni siano estremamente complesse (op 17).

Un'infermiera afferma:

[...] non pratichiamo, credo, dell'«eutanasia», attiva no, nel senso che di fatto sospendiamo la cura che mantiene in vita il bambino, ma pare che con la sedazione acceleriamo certi eventi, quando si seda un bambino con tumore cerebrale che ha dei problemi respiratori, sappiamo benissimo quali siano le complicità (op 41).

Purtroppo questo rimane un problema aperto; un operatore ritiene che:

[...] nonostante ci siano proposte di linee guida, convegni, discussioni, è impossibile far fare una cosa così importante contro quello che la persona crede o ritiene, quindi se una persona fino alla fine ritiene di non essere autorizzato a togliere la coscienza e anticipare, non parliamo di anni, parliamo di qualche ora, la fine del bimbo, bisogna rispettarli, è una cosa che credo non si possa imporre, però credo nel buon senso e quando si vede un bambino

che urla e che dice: 'mamma aiutami per favore' credo che nessuno lo possa evitare e questa non è eutanasia, assolutamente, eutanasia è tutta un'altra cosa (op 12).

Viene qui distinta in modo esemplare l'eutanasia dal trattamento terminale di sospensione dello stato di coscienza. Il bambino o il ragazzo dà dei segnali che devono essere accolti: l'eutanasia è invece una procedura nella quale l'intento è di determinare la fine della vita. Pur di eliminare una grave sofferenza, inutile dal punto di vista clinico, cioè sofferenza che non denuncia il male in modo che lo si possa curare, ma sofferenza senza alcuna indicazione per battere la malattia, si può accettare anche un effetto collaterale della terapia antalgica che abbrevi un pochino la vita del paziente. Sono emersi altri aspetti problematici riguardo alla sedazione, come riporta questo medico:

[...] le difficoltà maggiori sono di due tipi: una di ordine psicologico, quando ci troviamo di fronte alla famiglia, ai genitori che non si vogliono arrendere e nonostante il figlio sia terminale, ci lanciano dei messaggi sottintesi o comportamentali o anche verbali, perché non riescono a capacitarsi che il bambino stia morendo e non ci sia più nient'altro da fare. Comunque il supporto che noi possiamo dare è quello e non potrebbe essere di più, questo è il primo problema. Ma c'è anche un problema tecnico, perché, a volte, la progressione, l'acutizzazione dei sintomi va via veloce e si fa fatica a star dietro al controllo stesso dei sintomi. Se si verifica una crisi per cui c'è la febbre elevata, c'è lo stato di shock settico, non basta mai quello che stai facendo, bisogna sempre che un'infermiera si aggiunga in più, che una decisione venga subito corretta dall'altra. Questo rappresenta un carico di lavoro notevole nelle ultime 24 ore del bambino, tenendo presente che comunque il nostro tempo va distribuito e non è solo per un bambino (op 6).

Un altro operatore:

[...] sono un po' combattuta perché non ho molte esperienze in merito, però mi chiedo se la persona, e in questo caso un bambino, che sta vivendo comunque gli ultimi momenti della sua vita in questa dimensione, per quello che credo io, se sia giusto togliere lo stato di coscienza e quindi anche l'elaborazione di un passaggio, un'elaborazione di questi momenti così importanti, fondamentali, che non ritorneranno mai più nella sua vita. Sono un po' combattuta, perché non ho esperienze in merito, però il mio dubbio si pone sul fatto del significato della morte, di questo passaggio, oltre per il fatto che, naturalmente, sospendere lo stato di coscienza significa anche privare di un rapporto, per quanto doloroso, per quanto penoso, tra genitori e figli. Quindi non ho una soluzione in merito e nemmeno una proposta concreta: ho una grossa domanda (op 22).

Il problema risulta più acceso nel caso di adolescenti i quali sono consapevoli del loro stato di salute e possono partecipare attivamente alla loro

morte, avendo le capacità per decidere da soli come vogliono affrontarla. Di seguito due narrazioni dalle quali emerge questa situazione peculiare degli adolescenti.

Nelle situazioni in cui abbiamo un ragazzo adolescente che lotta con tutto se stesso per essere cosciente fino alla fine per esserci, lì non lo concepisco molto e lì bisognerebbe discuterne un po' diversamente da come facciamo ora perché ora si dà subito per scontato che sia terrorizzato della morte e quindi che dobbiamo togliergli subito questa coscienza. Invece bisognerebbe in altro modo cercare di parlare con lui, quindi avere la possibilità di lasciarlo parlare, di accompagnarlo veramente e accompagnare vuol dire esserci, stargli vicino, senza dovergli togliere per forza la coscienza (op 43).

C'è da distinguere in base all'età del bambino. Se il bambino è grande ed è cosciente, se lui è d'accordo e gli viene spiegato: 'vuoi dormire, vuoi addormentarti, vuoi perdere il contatto con la realtà?' e solo se lui dice: 'sì è ok' è opportuno farlo, altrimenti bisognerebbe fare solo l'analgesia per il dolore. Se il bimbo è piccolo ed è difficile spiegarsi, nel momento in cui i genitori lo vedono soffrire troppo, va bene addormentarlo perché i genitori lo vedono avvicinarsi alla morte nella maniera più dolce possibile (op 45).

Elisabeth Kübler-Ross scrive:

Quando un paziente è seriamente ammalato spesso è trattato come una persona che non abbia alcun diritto di avere un'opinione. [...] Ci vorrebbe così poco a ricordare che la persona malata ha dei sentimenti, dei desideri e delle opinioni e soprattutto ha il diritto di essere ascoltato (2003: 17).

In questi casi gli operatori si trovano di fronte alla problematica di dover ascoltare i genitori perché il ragazzo non è maggiorenne, ma dall'altra parte il malato ha diritto di vivere gli ultimi momenti della sua vita come lui desidera. Queste notazioni relative ai «bambini grandi» ed agli adolescenti aprono un altro importante argomento, la comunicazione del personale sanitario con gli ammalati. Viene compreso, sotto questo profilo, come certamente anche i bambini più piccoli possano avere le loro preferenze e certamente i loro vissuti, per la verità più mediati dai genitori.

## **2.6 Comunicazione con i malati**

Da questa problematica della sedazione negli adolescenti si apre un argomento fondamentale che è quello della comunicazione con i pazienti.

Ricordando che il protagonista è sempre il bambino, i medici e gli infermieri devono essere capaci di ascoltare ed accogliere i suoi vissuti ed i suoi desideri. Infatti le possibilità del bambino di affrontare le angosce connesse con la fase terminale dipendono anche dalla capacità di coloro che lo cir-

condano di non erigere un muro di silenzio attorno a lui, ma di accettare e di affrontare il tema del morire secondo i suoi desideri.

Massaglia sostiene che il bambino abbia bisogno di un interlocutore che lo ascolti, che capisca la sua sofferenza e che gli offra aiuto per affrontarla.

Se il dialogo si interrompe, il bambino è confermato nel suo timore che nessuno possa tollerare la sua disperazione e la sua rabbia, che risultano ulteriormente aggravate da un profondo sentimento di solitudine, per lo più già sperimentato nel corso della malattia, ma ora assoluto (Massaglia 2004: 111).

Affinché la solitudine non prenda il sopravvento, rischiando di diventare una malattia nella malattia è necessario fino alla fine mantenere la disponibilità a realizzare uno scambio di vita, attraverso una comunicazione flessibile, aperta e sincera: solo così è possibile conoscere i bisogni di ogni singolo bambino/ragazzo e rispettare i suoi desideri, garantendo un'assistenza individualizzata, molto diversificata da un caso all'altro (ivi: 112).

Un'infermiera a tal proposito ha riportato questa esperienza:

Si tratta di un adolescente al quale i genitori non hanno mai voluto parlare della malattia nonostante l'età. Lui era una persona estremamente intelligente e capiva tutto. Mi ricorderò sempre che lui stava morendo e ha mandato la mamma fuori dalla stanza, ha fatto chiudere la porta con me dentro e mi ha detto, guardandomi negli occhi 'sto morendo?' E io volevo morire, in quel momento non puoi dire le bugie ad una persona che ti fa una domanda del genere che ha fiducia in te, però non puoi neanche tradire un genitore che dall'alto ti dice che non deve sapere niente, non puoi proprio tu andare contro il volere dei genitori perché lui è un minorenne. Lo so perché lui l'ha chiesto a me tra tutti, perché noi eravamo amici e sapeva leggere oltre i miei occhi. L'ha fatto apposta a chiudere me in quella stanza e non un'altra persona e quando io ho cercato di girargliela mi ha detto: 'almeno tu non raccontarmi balle' un'altra frase che non mi dimenticherò. Alla fine abbiamo parlato e alla fine io gli ho raccontato un po' come stavano le cose. È morto il giorno dopo quindi non valeva proprio la pena. Mi è rimasto impresso il fatto che lui aveva bisogno di parlare perché i genitori non volevano raccontargli niente per proteggerlo e lui sapeva tutto ma non diceva le sue paure ai genitori per proteggere i genitori e quindi è come se ognuno avesse corso su due binari differenti con le proprie ansie, senza riuscire mai a scambiarsi e alla fine sono stati male i genitori perché non hanno condiviso le ultime ore, gli ultimi minuti con il figlio come avrebbero dovuto, e lui è morto senza poter salutare la mamma e il papà perché doveva far finta di avere il sorriso sulla fronte (op 45).

Da questa testimonianza emerge la capacità dell'infermiera nell'aver saputo cogliere i profondi bisogni del paziente, ma anche la grande solitudine che quest'adolescente ha dovuto provare nel rapporto con i genitori. Occorre tener presente infatti che qualora non si «possa» parlare di argo-

menti importanti, addirittura vitali, il silenzio si espande a macchia d'olio su tutti gli argomenti, avvertiti da tutti come assai poco degni di attenzione in confronto al pesantissimo non-detto.

L'ascolto verso chi soffre, la sincerità ed un rapporto di fiducia possono essere fattori fondamentali per accompagnare un malato a morire. Il paziente vive la malattia in se stesso, non può negarla, vive degli interrogativi dolorosi e profondi ed ha bisogno di comunicarli e confidarli, di dividerli.

Nel libro *Ci vediamo nel mio paradiso* la madre scrive alla figlia deceduta:

Per te la morte era stata un nuovo inizio, una cosa sublime, una ricompensa. [...] Avevi accettato il tuo destino senza riserve e con tanta serenità avevi detto addio al mondo. Fattori diversi hanno reso possibile questa tua evoluzione spirituale e il modo in cui hai preso congedo dalla vita: il fatto che abbiamo sempre cercato di avere con te un rapporto autentico, l'affiatamento costante tra i medici, te e noi, il non averti mai nascosto l'esito degli esami clinici e l'aver trattato con i medici i diversi problemi legati alla malattia il più possibile in tua presenza. In questo modo hai potuto confidarci i tuoi pensieri, le tue angosce e le tue speranze. Ecco quali sono state le premesse grazie alle quali nel corso della malattia hai potuto compiere l'evoluzione che ti ha resa capace di accettare la morte [...] eravamo fieri di aver avuto una figlia come te. Avevi realizzato il tuo destino, avevi vissuto la tua vita anche se molto alla svelta. Dobbiamo dire grazie a te per essere riusciti a vivere questo periodo con tanta intensità, senza sentirvi vittime del destino. È stata un'esperienza davvero autentica e profonda.

Nella tua vita hai accettato solo ciò che era inevitabile; tutte le altre cose hai cercato sempre di dominarle e viverle in positivo. Sei stata un esempio per molti che ti hanno conosciuta e lo sarai anche per molti lettori; e questo a soli sedici anni e mezzo! (Zachert 2005: 195-196)

È fondamentale che si mantenga un rapporto di dialogo con il malato, sia da parte degli operatori che all'interno della famiglia.

Il non detto all'interno del nucleo familiare è molto rischioso. Nel caso della malattia grave dei bambini e dei ragazzi [...] il non parlare di un argomento importante, della diagnosi minacciosa, della prognosi riservata, blocca tutta la comunicazione del gruppo familiare, in quanto è una regola delle dinamiche di gruppo che non si possa parlare di argomenti marginali se si sottace qualcosa di molto importante. Il «non detto» produce cioè un'inibizione generalizzata della comunicazione. Dunque un importante aspetto da considerare è il silenzio fra genitori e figli sulla malattia nelle forme potenzialmente mortali. Spesso i bambini e i ragazzi comprendono perfettamente il proprio stato di salute ed il possibile conseguente destino, ma cercano di proteggere i genitori non parlandone con loro e non dicono né chiedono niente (Papini 2004: 23).

L'approccio protettivo da parte degli adulti, il non dire al bambino per la paura di spaventarlo o perché considerato troppo piccolo per capire, uni-

formarsi a questo comportamento da parte del bambino, proteggendo a sua volta gli adulti dalla verità insostenibile sappiamo ormai che può produrre ancora più dolore. Mette il bambino in quella condizione, così efficacemente definita da Bowlby, di «sapere ciò che ritengono che tu non sappia, e provare ciò che ritengono tu non provi»: il risultato è che il bambino pensi che la propria condizione sia un peso troppo grande per gli adulti e quindi perda la fiducia in loro ritirandosi nella solitudine (Lapi 2004: 226).

Elisabeth Kübler- Ross in un suo lavoro riporta la lettera che una madre le ha scritto:

[...] ho osservato con infinita tristezza genitori che non hanno voluto o potuto essere sinceri con il proprio figlio, a proposito del cancro che l'aveva colpito. Hanno perso tanto! Mio figlio ed io abbiamo parlato molto apertamente della sua morte. Lui ha potuto dirmi: "Mamma provo tanta paura". E io ho potuto rispondere: "Lo so bambino mio, lo so, ma vedrai che non sarà così". Mio figlio registrò messaggi per tutte le persone che amava, familiari e amici. Ci aiutò a sistemare ogni cosa per il suo funerale. Prima di morire, volle dare ai suoi amici le cose che aveva più care. Ci ha lasciato in eredità qualcosa di grande. Io spero di poter essere d'aiuto a tanti genitori, perché guardino con attenzione i loro figli e li ascoltino davvero. Da loro si può imparare molto (1998: 179).

## 2.7 Sentimenti

Un altro aspetto che si presenta costantemente, seppure in forme e in contesti tematici diversi, è il ruolo che le emozioni hanno nella gestione delle ultime ventiquattro ore di vita dei bambini. Molte risposte hanno messo in luce che la fase terminale costituisce un momento drammatico, molto pesante da gestire e da affrontare e che implica un coinvolgimento totale.

Di solito il contatto con la fase terminale non determina nei sanitari la capacità nel tempo di elaborare strategie di difesa rispetto ad emozioni così pervasive, perché ogni esperienza viene avvertita come nuova e l'eccezionalità di ogni caso rende difficile organizzare una volta per tutte un modo per arginare le emozioni, in base all'esperienza passata. Ciò è dovuto forse anche al fatto che «ogni caso» corrisponde nella realtà ad un singolo bambino/adolescente, che porta con sé bisogni diversi, esigenze diverse, una biografia diversa, una costellazione familiare differente. Peraltro un particolare specifico dello stato del paziente, della sua età, della sua storia e perfino del suo aspetto può scatenare un coinvolgimento imprevisto dall'operatore. In certi casi comunque è l'evento in sé che determina la reazione ed ogni nuova esperienza è un ricominciare da capo. Un'infermiera dice:

[...] l'emozione vince sempre, accanto a questa emozione è come se fosse sempre la prima volta che ti succede ed ogni volta è unica e irripetibile, ogni

volta che vedi questa realtà è qualcosa di forte che coinvolge tutto il tuo essere (op 34).

Il coinvolgimento emotivo fa sì che gli operatori vivano la morte del piccolo paziente come una perdita molto sofferta; un operatore afferma:

[...] vivi insieme ai genitori il dolore di una perdita e hai una ferita immensa. Io m'invischio parecchio anche se non dovrei, però io vivo con loro, vivo con loro la sofferenza fisica e anche quella mentale, è una perdita anche per me, certo per me è più facile recuperare, però i sentimenti sono quelli di una perdita (op 13).

Questo coinvolgimento totale viene vissuto come una difficoltà, l'onere emotivo è molto gravoso per gli operatori, ogni morte rappresenta una sofferenza indescrivibile anche se l'operatore fa il tentativo di essere distaccato. Questo tentativo riguarda la vita cosciente, ma il dolore filtra ugualmente. Un infermiere dice:

[...] a livello emotivo non riesco a farmi carico dei dolori altrui e questa è diventata per me una situazione, dopo anni di lavoro qua dentro, abbastanza pesante e riesco ad affrontarla in maniera distaccata all'apparenza però me ne accorgo quando sono a casa, quando dormo e il sonno è irrequieto e sogno la persona deceduta. Mi sta diventando 'pesantina' la situazione, se posso evito (op 44).

A questo proposito possiamo considerare quanto l'atteggiamento di non essere coinvolti sia frustrante. Il coinvolgimento effettivo si traduce in questi casi – all'insaputa dell'operatore sanitario stesso – in malumore, sonno agitato, somatizzazioni, ansia, tendenza ad evadere come per compensare il malessere, ecc..Nella fase delicata delle ultime ore di vita del bambino, l'assistenza al paziente non significa soltanto venire incontro ai bisogni e alle esigenze di chi sta male e cercare di fare fronte alla sofferenza attraverso i mezzi tecnici a disposizione, ma significa anche fare esperienza del dolore altrui e assumere su di sé questa situazione dolorosa. Nei casi in cui le emozioni diventano davvero pervasive, possono esserci limiti per quanto riguarda l'effettiva possibilità di penetrare il dolore altrui e di assumere sulle proprie spalle questa sofferenza.

Di fronte a queste difficoltà gli operatori hanno fatto richiesta di una maggiore integrazione all'interno dello staff, sebbene nel reparto di oncoematologia pediatrica di Padova sia molto presente la collaborazione e il confronto fra le varie figure professionali, in modo che il dolore venga «condiviso». Alcuni operatori hanno messo in luce l'esigenza di un supporto psicologico in reparto, non solo per i genitori ma anche per i medici e gli infermieri che li aiutino ad affrontare l'onere emotivo (op 1, 9, 16, 29, 46). Un operatore suggerisce un supporto psicologico di gruppo che permetta

di affrontare il percorso terapeutico e il decesso all'interno dell'équipe che maggiormente ha seguito il piccolo (op 32).

I sentimenti provati vengono influenzati anche dalle esperienze vissute dagli operatori e una maternità può far cambiare la visione della morte di un bambino. Una madre infermiera può entrare maggiormente in empatia con una famiglia che sta perdendo il suo bambino e proiettare su di sé questa terribile esperienza. Questo carica di maggiore pathos la gestione delle ultime ventiquattro ore di vita e delle ore successive alla morte, come riportano un' infermiera e una dottoressa:

[...] quando viene deciso il funerale abbiamo l'abitudine, chi si sente, di andare a salutare il bambino in obitorio prima che venga chiuso nella cassa, di andare a salutare i genitori. Questa è una cosa che noi teniamo a fare, però io ultimamente non riesco più a farla perché ho una bambina di un anno e mi è un po' più pesante adesso. Sinceramente un anno, due anni fa andavo, non mi rendevo conto probabilmente della gravità, adesso invece mi è molto più pesante anche entrare nella stanza di un paziente terminale non solo nelle ultime 24 ore ma quando so che un paziente è terminale (op 49).

Da quando ho una figlia è diventato tutto più difficile e spero che la morte di un bimbo mi capiti il più tardi possibile, ti ricorda sempre i bambini che puoi avere in famiglia (op 3).

Da quest'ultima testimonianza emerge come l'essere madre possa influenzare l'operato di assistenza ad un bambino terminale in quanto la morte di un piccolo paziente è rivestita dei sentimenti che la donna potrebbe provare se la morte del figlio toccasse a lei, pertanto ha la speranza di allontanare il drammatico momento che le potrebbe generare forte dolore per il sentimento proiettivo.

Tra i sentimenti che gli operatori provano davanti alla morte del malato emerge fortemente l'impotenza. Il senso di impotenza richiama sentimenti di frustrazione, di sconfitta, di una mancanza; ci si trova cioè disarmati di fronte all'evento morte che non si è riusciti ad evitare, nonostante gli sforzi fatti. Un medico afferma:

[...] per me le ultime 24 ore sono veramente dure da sopportare anche perché è davanti a me la consapevolezza che io non posso più fare niente. Io ho lavorato anche in un reparto di terapia intensiva, lì fai tutto prima che il paziente muoia, la rianimazione è portata ai massimi livelli, qui invece ci sono delle situazioni in cui è inutile rianimare perché anche se rianimi prolunghi la vita di due giorni, di un giorno, sei ore, per cui per me la sensazione, davanti a questo tipo di pazienti, è di nullità, non posso più fare niente, devo accettare (op 1).

Un altro medico ammette:

[...] i sentimenti sono di sconfitta per quanto riguarda l'obbiettivo che ti eri posto, cioè non hai ottenuto la guarigione, ti sei trovato di fronte a quella che purtroppo a volte è la realtà del nostro lavoro (op 5).

Un infermiere testimonia:

[...] a volte mi piacerebbe essere tipo Superman per riuscire a fare qualcosa, ma non ho di questi poteri, provo l'impossibilità di poter fare qualcosa, a volte ti senti una nullità, mi dico a volte ho fatto tanto, ho cercato di dare quello che potevo dare, come lo so dare; a volte mi chiedo se veramente ho fatto tutto e quanto è servito fare non lo so, ho sempre questi dubbi: potevo fare qualcosa di più, potevo darmi in maniera diversa, poi mi rendo conto che non posso far niente perché è così (op 20).

I sentimenti di rabbia sono prepotenti, il dolore di una perdita è molto forte e pervasivo, a volte un decorso infausto di malattia segna l'operato dei medici e degli infermieri per anni, perché rimane vivo il ricordo del dolore provato di fronte alla morte. Un operatore così confida:

Ho vissuto un'esperienza che mi ha cambiato. È successo tanti anni fa, all'inizio della mia carriera. Il ragazzo era più o meno un mio coetaneo, io ero giovanissima e lui era più giovane di me di qualche anno. C'era una forte affinità fra noi, avevamo interessi comuni, parlavamo molto spesso di argomenti che piacevano ad entrambi, si era instaurata una sorta di amicizia, quando era a casa io telefonavo spesso per sapere come stava, avevo instaurato un buon rapporto con la famiglia che era andato oltre la mia figura professionale. Ero diventata un'amica sia di famiglia che del ragazzo. [...] Quando ho saputo del lutto è stato un disastro emotivo, non riuscivo a venirne fuori. Ero consapevole dello stato clinico del ragazzo, dei suoi referti, delle sue lastre; era la mia prima esperienza, ero giovane, credevo che le cose potessero cambiare, quindi quando lui è morto ho sofferto come un cane, credo di aver pianto per quindici giorni e da lì ho dovuto adottare (delle difese). [...] Quando accade io ammutolisco, non parlo più, divento solo un operatore, tutto quello che riguarda i miei sentimenti, i miei stati d'animo vanno cacciati giù (op 44).

Da altri operatori viene riportata la necessità di creare delle barriere difensive per affrontare le varie situazioni di dolore e controllare i sentimenti:

[...] tante volte torno a casa e provo a rileggere i miei pensieri, ma a volte mi stupisco perché talora mi sento di essere stata fredda come se il problema mi fosse passato davanti, penso che potrebbe essere un modo per difendermi. Mi è successo che mi sono affezionata ad un paio di bambini e quella è stata un po' dura perché mi è rimasto dentro e quindi ho sofferto molto (op 38).

Un' infermiera dice:

[...] pensavo all'inizio che non sarei riuscita a sopportare, pensavo di sfogare meglio, in maniera pratica, cioè piangendo e invece quando capitano queste cose io divento molto dura, fredda, mi blocco completamente; non pensavo, è una cosa che scopro di me stessa che mi lascia anche un po' perplessa, so cosa accade dentro me stessa, accumulo molto, una carica emotiva e di aggressività non indifferente. Preferirei esternare il sentimento invece io mi comporto così (op 47).

Il livello di dolore che traspare dalle interviste è molto elevato. Gli operatori necessitano di aiuto perché il carico emotivo che devono affrontare è molto pesante, indipendentemente dal tipo di reazioni individuali. Vengono fatti due tipi di richieste a questo proposito: maggiori opportunità d'incontro all'interno dello staff e aiuto psicologico eventualmente anche di gruppo.

Infatti dalle interviste è emerso che il contenimento del trauma è difficile, ma la maggior parte degli operatori ha affermato che lo scambio dei sentimenti e dei vissuti con i colleghi è un modo per gestirlo e sopportarlo.

A questo proposito un medico dice:

[...] le riunioni, che facciamo il primo e il terzo giovedì, sono intese anche come momenti dove si relaziona dei decessi avvenuti e si condividono così le esperienze non solo assistenziali dal punto di vista tecnico [...] anche gli eventuali sentimenti, sperimentiamo il tentativo di non privatizzare queste cose (op 10).

Un'altra operatrice ribadisce:

[...] io non ho mai gestito la morte di un bambino all'inizio da sola, [...] secondo me è sempre importante avere una condivisione di queste fasi, nelle fasi di decisioni, e anche nella fase del dolore, perché alla fine è un lutto anche per noi, cioè per me è un dolore insomma! (op 14).

Un infermiere dice:

[...] ho il ricordo comunque di una bella cooperazione tra colleghi, pur nella diversità anche di credenze; ho sentito comunque rispetto, ho percepito e ho lavorato con questa sensazione di rispetto per la vita, per la morte, per l'evento, di presenza discreta, di supporto reciproco tra operatori (op 22).

ed un altro infermiere:

[...] un modo per attenuare un poco il dolore che tu hai dentro, perché alla fine è un dolore non indifferente, cerchi di parlarne con le tue colleghe, con il medico, cioè ci siamo trovati a piangere, a elaborare parecchie cose (op 40).

La condivisione risulta essere estremamente importante sia per il supporto reciproco che gli operatori si possono dare, sia per lo scambio di esperienze. Infatti per alcuni operatori la morte non è vissuta con senti-

menti negativi e il loro modo di affrontare le situazioni dolorose può risultare un sostegno, un insegnamento ed un esempio per chi affronta con dolore il lutto per la mancanza di un bambino. Dalle interviste è emerso che la morte può essere vissuta anche con un sentimento di liberazione, liberazione da una sofferenza. Un infermiere a tal proposito riporta:

[...] c'è un sentimento di liberazione, piuttosto che soffrire, piuttosto che vedere un bimbo che soffre e che va avanti senza speranza, mi dico 'meglio così', è una liberazione dal dolore (op37).

Dagli operatori si può imparare a cogliere gli aspetti positivi dell'operato medico anche in situazioni così drammatiche.

Uno non si abitua mai a veder morire un bambino, in generale nessuno, tanto più un bimbo. D'altra parte quello che a noi rimane, sicuramente al di là del caso della malattia, è sicuramente quello che alla fine ti fa dire 'Sì, vale la pena continuare a fare questo lavoro'. Sicuramente la storia che ha avuto quel bambino, quel rapporto che hai avuto con lui, con la sua famiglia, tu trattiene quello che ti permette di dargli un senso, alla fine quello che ti fa andare avanti al di là che uno sia credente o non credente, è ricercare un senso, un significato. Io, ad esempio, ho in mente una ragazza più grande che è morta, una persona fantastica, molto viva sempre, anche quando stava malissimo, mi ricordo sempre la sua mamma che il giorno che è morta io non sono riuscita ad andare a vederla, però mi ha visto in reparto e siccome mi dovevo sposare mi ha abbracciato e mi ha detto: 'io le auguro ogni bene per il suo matrimonio'. Caspita! In un momento del genere una che si ricorda di me, una cosa incredibile, però alla fine è quello che ti permette di andare avanti, è un po' il senso che dobbiamo andare avanti. Sicuramente i bambini non muoiono mai, alla fine nel rapporto che hai avuto con la famiglia, come anche le persone non muoiono mai, io spero ...se no è tutto un freddo calcolo (op 8).

Sono proprio gli aspetti positivi, i doni e gli insegnamenti che un operatore riceve che permettono di portare avanti un lavoro così faticoso e pervaso da forti emozioni e sofferenze. Un operatore racconta:

[...] quando vediamo i componenti delle famiglie che si stanno allontanando e che con la morte di un bimbo si uniscono, diciamo, almeno io dico: 'cercate di trovare un messaggio che il bambino vi ha dato in vita, non dimenticatelo, se ha vissuto 5 anni se ha vissuto 10, 15 o 18 c'è un motivo, vi ha dato tantissimo e ricordatelo così com'è, il bambino non vi vuole vedere tristi, non vi vuole vedere sconfitti, dovete andare avanti per gli altri figli, per il marito, per la moglie (op 12).

La morte di un bambino ci appare comunque come la cosa più innaturale e inaccettabile che possa accadere.

Non si può trovare razionalmente il motivo di una vita stroncata così precocemente e il senso di tanto dolore, ma all'interno di questo brano

d'intervista ci sono due messaggi fondamentali: il primo è dell'unicità di ogni individuo, per quanto la sua vita sia lunga o breve il patrimonio più prezioso è la sua unicità, la sua insostituibilità che lo fa ricordare nel tempo da chi lo ha amato, come quella persona della quale ogni gesto, pensiero, azione e affetto sono degni di essere custoditi nella memoria. Secondo Moneti Codignola (2004), la memoria permette di conservare gli affetti e gli eventi importanti della vita e la memoria dialogica, nella comunicazione incessante con coloro che abbiamo amato, restituisce qualcosa della loro presenza e permette che essi continuino a vivere attraverso di noi.

L'altro aspetto messo in luce dall'intervista è la maggiore unione che dovrebbe crearsi tra due componenti della famiglia in modo che si aiutino e si sostengano nell'attraversare il lutto della morte. Rispetto a questa possibilità una importante difficoltà è costituita dalla diversa elaborazione del lutto che si ritrova nei diversi soggetti. Le persone attraversano le tre fasi del lutto in modo diverso e spesso vi è una rilevante differenza fra padre e madre che hanno perduto il proprio figlio. Se la madre non ha superato la prima fase (reazione «non è vero»), non può sentir parlare del figlio deceduto e se il padre ha raggiunto la seconda fase (di identificazione col figlio perduto) i due genitori non possono comunicare fra loro sul loro triste argomento. Ciò per fortuna non avviene sempre.

La protagonista del libro *Ci vediamo nel mio paradiso* riporta in una sua lettera di aver detto al padre «che avrebbe dovuto vivere il lutto per la sua morte come un periodo di grande gioia con la madre». E scrive: «quando due persone perdono il frutto del loro amore il dolore può solo legarli più strettamente l'uno all'altra» (Zachert 2005: 190-191).

Altri operatori hanno riportato moltissimi insegnamenti ricevuti dai bambini e dalle loro famiglie, sono questi che si devono tenere in mente per ricordare la loro vita e dare un significato alla morte.

Ce ne sono due che ricordo molto, si insomma mi si sono scolpite. Una, nel periodo in cui ero forse appena laureata, che mi ha insegnato molto perché ho assistito alla morte, quindi moltissimi anni fa, quando ancora non si utilizzava, si si utilizzava la morfina, ma insomma c'erano meno accorgimenti. Anche se il Prof.... ci ha sempre detto che il nostro compito era quello di accompagnare bene i bambini alla morte: è stato il suo primo insegnamento. Ricordo che era un bambino di una decina d'anni, una famiglia semplice, molto unita. La mamma aspettava un altro bambino. Era appena morto ed io ho detto: 'ma adesso signora cerchi di farsi forza, pensi anche a quest'altro' allora lei mi ha guardato e mi ha detto: 'ma io volevo questo figlio, non quest'altro', allora non ho mai più detto questa cosa, assolutamente come frase (op 9).

Da questa narrazione emerge fortemente il concetto dell'unicità dell'individuo. La perdita di un figlio non può essere sostituita dall'arrivo di un

altro, sebbene amato e desiderato, perché la vita di un individuo non può essere sostituita, neppure riversando l'amore e le speranze su un nuovo nascituro.

Dalle interviste emergono molti altri insegnamenti e aspetti positivi visuti di fronte alla morte.

Un'altra è di un bambino, lo stesso recidivato dopo un trapianto, con una famiglia fantastica e ricordo che si parlava molto di libri con la mamma. Questo bambino è morto anche male, nel senso ad un certo punto era recidivato, aveva avuto vari problemi anche di tipo neurologico. La famiglia era fantastica per cui lo facevano anche andare a cavallo... È stata una cosa molto lunga nel tempo, ed è vissuto tutto sommato felice per lo meno un anno, facendo le cose. Man mano si adattava a quello che riusciva a fare, e mi ricordo, è morto con me. E con la madre si parlava molto di libri, una donna molto colta, molto profonda e mi ricordo che leggeva *Paula* di Isabella Allende, io l'avevo comprato e ho detto: "beh se lo legge la signora devo riuscire anch'io!". Non sono riuscita a leggerlo, ecco questa è una cosa (op 9).

Dalla testimonianza emerge la forza con cui la madre ha accettato la morte del figlio e la capacità di rileggere la sua esperienza in quella di un'altra mamma che ha sofferto per la malattia della figlia. Questa capacità dimostra grande forza d'animo e spirito di accettazione che sono due elementi fondamentali che possono aiutare nell'affrontare un evento traumatico.

E un altro di una famiglia lo stesso bellissima, molto unita. Questo bambino al secondo trapianto recidivato, così che io non riuscivo ad affrontare la situazione. Questo molti anni fa, non riuscivo ad affrontare l'impatto con la famiglia e devo dire che a distanza di tempo la madre mi ha scritto una lettera bellissima, in cui diceva che avevano molto apprezzato il fatto che io non entrassi perché per loro avevo capito la loro disperazione e loro avevano apprezzato questo mio riserbo e devo dire che c'è stata l'assoluzione' anche dai genitori, ed è stato bellissimo, devo dire (op 9).

La capacità della dottoressa di rispettare l'intimità della famiglia ha reso grata la madre del piccolo. Il ringraziamento della signora per aver percepito come discrezione una vera e propria difficoltà della dottoressa risulta di grande conforto per l'operatrice e di grande consolazione per il timore di non aver accompagnato in maniera adeguata e completa la famiglia a causa della difficoltà di gestire una situazione estremamente dolorosa e complessa.

A volte capita che i bambini siano costretti a vivere in ospedale, sia per la necessità di cure continue sia perché a volte le recidive di malattia portano a ricoveri consecutivi. L'ospedale diventa allora un luogo familiare e alcuni operatori vengono considerati come componenti della famiglia. Viene riportata un'esperienza a tale proposito.

Posso raccontarvi questa storia di una ragazzina eccezionale, che non dimenticherò mai, mai. Questa ragazzina si era legata tantissimo al nostro gruppo, a tutti. Viveva in ospedale, viveva nel senso che da quando aveva due anni questa bambina ha avuto una cosa poi un'altra, poi un'altra. Alla fine, lei, figlia unica, conosceva vita, morte e miracoli di noi, delle nostre famiglie, di tutto. Ci controllava, 'dottoressa oggi non è passata a salutarmi, cos'è successo? È tanto che non vedo il dott. ..., è successo qualcosa? Ha partorito la dottoressa?'. Lei ci controllava, eravamo la sua famiglia, lei lo diceva, i suoi genitori lo sapevano, la sua seconda casa! Noi ne abbiamo molti bambini che considerano questo reparto la loro seconda casa, penso anche ad altre esperienze... È successo che questa ragazza stava malissimo, malissimo. Era veramente in condizioni disumane, ma disumane che più non si può, gialla come quella porta lì e resisteva, resisteva, e non sapevamo come riuscisse a sopravvivere, era già imbottita di morfina a dosi veramente enormi, ad un certo punto arrivo io in rotazione e io me lo sentivo che aspettava me e mi ha fatto anche piacere, non sono sadica ma mi ha fatto piacere, perché la ragazzina mi voleva tanto bene, i genitori mi volevano bene, per cui questo dà sicurezza e serenità ai genitori, ed ho detto: "eccomi qua!", i genitori hanno detto: "eh si la ragazzina, la giovane adulta ormai aspettava lei", ho detto "va bene sono qua, faremo il possibile". Intanto lei si era risvegliata il giorno prima, aveva chiamato a rapporto tutta la famiglia, i cugini e tutto e aveva detto: "tu sei responsabile della tua mamma che sta partorendo, tu sei responsabile dei miei genitori perché rimangono soli" e quindi io avevo previsto che non andava avanti perché è proprio il classico benessere che dopo viene seguito dalla fine. Allora il papà preoccupatissimo perché è la festa del papà dice: "non mi verrà mica a mancare il giorno della festa del papà, mi dispiacerebbe perché mi rimarrebbe proprio un amaro", e io gli ho detto: "guardi che le vuole troppo bene, non mancherà in questo giorno". Io stavo proprio lì fisicamente a fare assistenza alla bambina e alla sera, passata mezzanotte, la mezzanotte e venti, la bambina è mancata e allora i genitori hanno ringraziato perché è andato tutto serenamente, con l'accompagnamento alla morte che loro si aspettavano; comunque questa è una ragazza che ha dato tanto, tantissimo a tutti noi, quindi credo che non ce la dimenticheremo mai.

Un'altra ragazzina è questa qua del ciondolo, ecco qua, questa me l'ha regalato lei. Ad un certo punto mi cade, parte un brillantino che non agguisterò mai, e io ho una premonizione "è successo qualcosa", torno qui ed è in ricaduta e rapidissimamente se n'è andata. Io non ero di turno però venivo sempre a salutarla, lei che era già sedata fortemente si è un po' risvegliata e ha detto: "ciao dottoressa", allora ho detto ai genitori: "adesso sono contenta perché mi ha salutato, e il giorno dopo se n'è andata" potrei raccontarvene tante così. Molte (op 12).

Ricordo che i genitori di una bambina hanno rifiutato assolutamente la morte, non li abbiamo più visti, credo che nessuno di noi li abbia sentiti più. Avevano una rabbia dentro, credo da sempre e che non hanno mai, mai mitigato, una rabbia terribile e la fine della figlia è stata abbastanza repentina per il tipo di malattia e quindi non abbiamo avuto un'adeguata preparazione, è stata nel giro di una settimana in reparto, quindi l'ho gestita sostanzialmente io. Ho gestito io con i genitori quand'era il momento di sedare la bambina, li

ho convinti io che quello era il momento, li ho convinti io, non li ho obbligati ma ho cercato, ho lavorato con loro, con la psicologa del reparto e alla fine si è creato un legame con loro. La bambina in realtà è morta la settimana dopo, io ho chiesto alla nonna che era fuori se potevo entrare in stanza secondo lei e salutarli e lei mi ha detto 'lei è l'unica persona che vorrebbero vedere in questo momento' non è una soddisfazione però è così un ricordo che rimane! (op 16).

Un'esperienza bellissima di un bambino che è mancato qualche mese fa, che per me è una grande conquista. È un bambino che non avevo mai seguito nell'iter delle cure ma che ho seguito di riflesso, perché ovviamente lo vedevo seguire dai miei colleghi; l'ho seguito invece durante l'ultimo mese, mi si è affezionato ed io mi sono affezionata a lui. [...] Era un bambino che sembrava un adulto: parlava, diceva quello che voleva, non erano i genitori che parlavano per lui, come succede spesso, ma era proprio lui che diceva cosa voleva, di cosa aveva bisogno, quindi tu interagivi e mi ha dato un grandissimo insegnamento di una voglia di vivere che lui aveva estrema (op 25).

In quest'ultima narrazione viene sottolineato l'amore che questi bambini/adolescenti hanno per la vita. Questo messaggio dà valore alla vita, cosa che non sempre avviene nell'andare dei giorni. Questa posizione di bambini e di ragazzi che vedono la prematura fine della loro vita e ciò nonostante non si fanno sopraffare dalla rabbia e vivono con straordinaria consapevolezza le poche ore disponibili, costituisce un importante messaggio, un incentivo a dar valore alla vita che viene recepito talora con gratitudine da familiari e sanitari. Anche in altre interviste viene riportata la grande voglia di vivere di questi malati, che si accompagna o meno alla speranza che la malattia possa regredire. Elisabeth Kübler-Ross analizza gli atteggiamenti verso la morte e le fasi che i malati attraversano dal momento di una diagnosi di malattia potenzialmente inguaribile. La neuropsichiatra sostiene che la speranza permane fino alla fine.

Ascoltando i nostri malati vicini alla morte, abbiamo sempre avuto l'impressione che anche i malati meglio disposti ad accettare, i più realistici, lasciavano aperta la possibilità per qualche cura. [...] Questo non significa che i medici debbano mentire ai malati: significa semplicemente che noi condividiamo con loro la speranza che possa succedere qualcosa di imprevisto, che possano avere una remissione clinica, che possano vivere più a lungo di quanto si creda. Se un malato cessa di esprimere una speranza, di solito è segno di morte imminente, [...] oppure possono fare come quel malato che credeva sempre in un miracolo e che un giorno ci salutò dicendo: "Io penso che il miracolo sia questo: adesso sono pronto e non ho neanche più paura" (2003: 157-158).

## 2.8 Gestione e prassi del post mortem in reparto

La gestione delle ore successive alla morte del piccolo è molto pesante per gli operatori non tanto per le pratiche burocratiche da effettuare dopo

il decesso, quanto per il coinvolgimento emotivo del personale, «è un dolore immenso, è una cosa inaccettabile ed incomprensibile» (op 2).

Nelle 24 ore successive alla morte emergono con maggiore forza vari aspetti e problematiche che si sono presentati nelle ore precedenti, infatti risultano essere le ore più drammatiche per i genitori e gli operatori che «toccano con mano la morte» e ogni speranza viene perduta.

Il punto più tragico è proprio il momento del decesso: sia il personale che i familiari entrano in panico, nel senso che si tocca con mano la morte. È difficile per il personale, perché in quel momento vorresti fare qualcosa ma non puoi far niente ed è finita lì, devi essere di supporto ai genitori e devi trovare le parole giuste e la lucidità per dare le parole giuste ai genitori, o anche solo mettersi a piangere o far sentire che sei loro vicino (op 26).

Dalle testimonianze degli operatori sanitari che riportiamo di seguito possiamo capire come vengono gestite le ventiquattro ore successive alla morte del bambino. Un medico dichiara:

Il bambino viene a mancare, di solito interviene l'infermiera che spiega ai genitori che cosa si fa, quindi lo si lava, lo si pulisce e lo si sveste. Si cerca di spiegare un po' come funziona, di solito le infermiere chiedono ai genitori se hanno piacere di lavarlo e vestirlo, altrimenti lo fanno le infermiere stesse; di solito la maggior parte dei genitori vuol farlo di persona e poi si chiamano i parenti più stretti, c'è una sorta di rito che tutti i medici che hanno avuto a che fare con questo bambino e tutte le infermiere che sono di turno quel giorno vanno a salutare e per quello che mi riguarda io cerco di stare il più vicino possibile, di fare le cose più utili in quel momento... se un genitore ha piacere di stare da solo col bambino e c'è un fratellino lo prendo, me lo porto via, oppure sto con i nonni, tante volte mi sono trovata a gestire dei nonni (op 13).

Una dottoressa:

[...] nel giro di due, tre ore il bambino viene portato via, quello è un momento tremendo. Ve lo racconto perché secondo me è una cosa tremenda. Dopo che la mamma ha vestito il bambino, l'ha lavato, le infermiere gli hanno tolto il catetere, tutto quello che non era utile, per renderlo più bello possibile, arrivano i portantini, lo prendono, così lo mettono in una 'cariolina', noi chiudiamo tutte le porte perché le altre famiglie non escano e portano via il bambino; il genitore non può accompagnare il bambino fino all'obitorio. È tremendo per me che lo vivo da medico... in particolare con i bambini a cui ero affezionata mi ha distrutto, posso immaginare la mamma, il papà. Il bambino a quel punto è diventato una cosa presa e portata via, lo mettono in questa cella frigorifera e il genitore lo può vedere solo quando c'è la chiusura della bara due giorni dopo. Credo, che sia un momento tremendo, se potessi cambiare la tecnica! Ho lavorato in un altro ospedale e lì era totalmente diverso, si andava in obitorio ma l'obitorio era a tre passi, il bambino rimaneva esposto e noi sapevamo di trovar lì la famiglia, andavamo lì, stavamo un po'

li con loro nel periodo che intercorreva tra la morte e la chiusura della bara, per cui era molto più affettuosa come situazione, invece qua il bambino viene portato via, viene tirato fuori il giorno della chiusura (op 17).

Un altro operatore ha aggiunto:

[...] quando il bambino muore ci sono delle leggi ospedaliere che prevedono il trasporto alla camera mortuaria senza genitori, senza nessuno (op 19).

Questa gestione del post-mortem viene riportata da alcuni operatori come una difficoltà, innanzitutto per il trasporto della salma ad opera dei barellieri che spesso trattano il piccolo corpo come un oggetto, e in secondo luogo per le modalità dell'obitorio che non permettono a nessuno, neppure ai genitori, di visitare il piccolo defunto. Questo è terribile per i familiari che vedono portarsi via il loro figlio e non possono vederlo fino al giorno della chiusura della bara che risulta essere l'estremo saluto.

Un'altra difficoltà che molti operatori hanno riportato in vari momenti delle interviste è la gestione dei genitori al momento del decesso. Un infermiere racconta:

[...] la maggiore difficoltà da parte nostra è comunque affrontare i genitori in questa situazione e cercare di trovare una parola di coraggio che credo sia la cosa più difficile perché in quei momenti veramente ti trovi situazioni che neanche tu sai cosa dire, l'unica cosa insomma far loro sentire che ci siamo, che ci siamo stati e di cercare di comprenderli (op 21).

In quelle ore il maggior carico di lavoro spetta alle infermiere, molte hanno illustrato la pesantezza del loro compito in quei momenti, una ha sostenuto:

[...] nel momento in cui il bambino muore, dopo che hai lasciato un po' di tempo ai genitori, c'è il via vai: arrivano i nonni, arrivano i fratelli, arrivano gli zii. Tu lo sistemi, perché devi sistemarlo, è il lato più brutto forse del nostro lavoro, perché è un lavoro freddo, meccanico che devi fare, che comunque... è un lato che devi accettare, come accetti il momento bello, di gioia, il momento di estrema professionalità, devi accettare anche questo, massimo due ore perché nel momento in cui vengono a prenderlo il tuo lavoro finisce (op 28).

Il carico emotivo inoltre come evidenza questa risposta è molto forte:

[...] l'impegno più grosso è sicuramente il carico emotivo, la gestione del dolore, del distacco, sia per quanto riguarda il vissuto personale, sia per quanto riguarda in quel momento il ruolo che deve essere anche di supporto ai genitori che vivono questo distacco, questo evento è un carico emotivo non indifferente, dipende anche sicuramente dal tipo di relazione che si era creata, intessuta con la famiglia e con il bambino in questo caso e comunque anche

nel caso in cui non c'è un grosso vissuto passato di relazione con il bambino e con la famiglia è comunque molto forte di per sé per l'evento. I problemi soprattutto emozionali, secondo me, derivano sicuramente in gran parte da come poi l'operatore vive per sé il lutto e percepisce o vive questo momento in base alle proprie credenze e idee. Dico questo perché mi ricordo di come ho vissuto nel passato eventi di questo tipo e come li vivo adesso in maniera diversa, è comunque maturata in me una visione diversa della vita e della morte, per cui, per quanto sia stressante, difficile, è comunque un evento che fa parte della vita e che, se affrontato serenamente, è un evento fondamentale, sicuramente di dolore ma anche di una visione di una speranza, di una vita in un'altra dimensione cioè di un passaggio (op 22).

Alcuni operatori hanno sottolineato di provare un senso di liberazione, che già si intravede nella precedente testimonianza che riporta: «il mio compito è finito» :

Non sono una persona che ha bisogno di sfogarsi, quindi tengo molto dentro di me, ad esempio le tre ore di amarezza dopo la morte e credo che la stessa cosa sia per la maggior parte del personale. Però mi è capitato molto spesso, anche nell'ambito della famiglia, che le condoglianze che si fanno dopo la morte, diano un senso di sollievo perché l'esperienza dei giorni prima è molto pesante psicologicamente e anche fisicamente: ho visto bambini e genitori non dormire per notti, stremati e il giorno della perdita però, anche se questa debolezza viene fuori, sembrano sollevati, se non altro dal punto di vista fisico e psicologico: non c'è più questa tensione, dall'altro il semplice pensiero che non ci sono più queste sofferenze li rende migliori ma anche rende noi più sollevati (op 7).

[...] in realtà le ventiquattr'ore dopo sono un po' un vuoto ma anche una liberazione da un certo punto di vista, non è superata l'emozione, non c'è l'angoscia della morte che deve subentrare; nel nostro reparto c'è un'abitudine... quando avviene la chiusura della bara, il professore e chi è disponibile, chi ha seguito il bambino, gli infermieri, va alla chiusura della bara e questo ricompono un po' anche se ci sono state delle difficoltà e se non ci sono state difficoltà è un momento d'incontro (op 9).

La visita alla salma è un momento fondamentale descritto da vari operatori, sembra essere una modalità comune di affrontare e condividere i vissuti di questo tragico evento.

È importante essere presenti al momento in cui la bara viene chiusa e il bambino viene portato via e mandato al funerale a casa. [...] Noi cerchiamo sempre di essere presenti al momento in cui consentono la visione del bambino alla famiglia, il defunto viene sistemato da quelli dell'obitorio e a questo punto danno la possibilità ai familiari di visitarlo, di star lì, finché non chiudono la bara e partono per i funerali. In questa fase cerchiamo sempre di stare là» (op 14).

La presenza del personale al momento dell'estremo saluto è molto importante per i genitori perché capiscono nel silenzio dei fatti che lo staff li ha accompagnati per tutto il decorso, anche se l'esito è stato infausto. Questa vicinanza alla famiglia conferma il rapporto stabilitosi fra sanitari e famiglia che spesso è mantenuto anche in seguito; molti sono infatti gli operatori che hanno sottolineato importanti legami e rapporti con le famiglie che sono state in reparto anche a distanza di anni dalla perdita del figlio o della figlia:

[...] noi instauriamo dei rapporti affettivi con queste persone e quindi poi abbiamo il desiderio di risentirle. [...] Alcuni genitori hanno bisogno di mantenere questo contatto che poi diventa sempre più saltuario e quindi noi cerchiamo di mantenere i contatti con queste persone, con quelle che lo desiderano, sentendoci telefonicamente e magari con alcune di noi, con quelle con cui il genitore ha legato in particolare. [...] Abbiamo anche noi bisogno di sentirli ancora, di sapere come stanno affrontando il lutto (op 43).

Un genitore dovrebbe avere la possibilità di trovarsi con le figure che per lui sono state importanti: quel medico, quell'infermiera, e ripercorrere – se lo desiderano – le tappe della storia del bambino e vedere se ci sono dei punti poco chiari. La madre di una bambina che ho seguito per molti anni, quando ci siamo trovati dopo che la figlia era morta, aveva paura che avendole dato la morfina avessimo accorciato la vita della bambina, è un esempio classico; lei pensava che era giusto fare così, è stato fatto così, però aveva delle persone di famiglia che dicevano queste cose ed erano passati 4 anni. Allora rassicurare queste persone secondo me è positivo. Non è tutto finito quando un bambino è morto, però in effetti noi non riusciamo a farlo per tutti i bambini, ma per molti sì; io vedo – e questo mi fa molto piacere – dei genitori che tornano dopo che il figlio è morto, ho incontrato un genitore a cui è morto un bambino in reparto 2 settimane fa, il papà di una ragazza che è morta 4 anni fa, anche lui ogni anno torna. Tutto sommato riesce in qualche modo a tornare; quando un genitore torna qualche mese dopo, intanto vuol dire che male non è stato in reparto, cioè vuol dire che si è sviluppato un rapporto, e l'altra cosa è che in qualche modo comincia ad accettare – anche se il dolore non passa – ma comincia ad accettare quello che è successo. La settimana scorsa è venuto un genitore di un bambino che è morto l'anno scorso, questa è la seconda volta che viene; mi fa piacere per lui, e mi ha raccontato le cose che sta facendo, però lui ha la moglie che è un po' in difficoltà e non è venuta, allora adesso c'è da lavorare per recuperare anche la madre; poi succede anche che le morti mettono in crisi la famiglia, che i genitori divorzino... Noi come medici abbiamo tutta un'altra formazione, a queste cose sopperisci quando metti un po' di tuo dal punto di vista umano, non puoi metterci nulla di medico e allora spero di poter contare su una persona che abbia delle competenze diverse dalle nostre e che possa coadiuvarci, aiutarci a organizzare le cose in questo senso (op 2).

Mi sono affezionata ad una famiglia e soprattutto ad una bambina. È nata questa cosa così, non so perché c'è stato questo trasporto sia della bam-

bina che era piccola che dei genitori e poi l'ho seguita fino alla morte perché è morta quando ero io di turno; c'è stato questo percorso e mantengo tuttora, a distanza di anni, una buona amicizia, sono stata al battesimo della bambina nata nuova, le ho fatto da madrina e quindi è avvenuta questa cosa molto bella e credo di aver aiutato molto la madre quando è mancata la piccola. Abbiamo instaurato questo legame forte che continua tuttora perché lei si sentiva, in un certo senso, capita dopo due anni che era qui dentro, questa era la sua casa, questa era la sua vita, anche certe cose non le poteva raccontare fuori, ma solo con persone che hanno vissuto e visto insieme a lei certe esperienze e situazioni (op 20).

Questi forti legami costituiscono elementi positivi che gli operatori traggono da queste esperienze, il rapporto con i genitori può alleviare la sofferenza di una morte e può alleggerire gli sforzi fatti per accompagnare una famiglia alla perdita di una persona amata.

Dall'ultimo brano d'intervista emerge un aspetto importante che merita di essere sottolineato. Il rapporto stabilito tra l'operatrice e la famiglia ha portato l'infermiera a partecipare al battesimo di una nuova bimba come madrina. Questo rappresenta un importante elemento di continuità con il figlio perso, infatti come l'operatrice ha assistito e accompagnato alla morte la prima figlia così accoglie la nuova nata alla vita futura. Questa continuità tra la figlia neonata e la figlia perduta può caratterizzare una famiglia a cui viene a mancare un bimbo ed anche se spesso a livello inconscio le aspettative e le pretese dal nuovo venuto sono le stesse del figlio perso, a volte il nuovo figlio può vivere sotto l'ombra di quello deceduto ed anche se non in maniera esplicita gli viene chiesto di assomigliare e comportarsi come il primo figlio in modo che il bambino perso riviva in lui. Questo atteggiamento dei genitori ha di solito notevoli conseguenze negative per il nuovo figlio.

### 3. Per prevenire il burnout

Dalla analisi di queste interviste è emerso chiaramente il rischio del *burnout* a cui sono sottoposti gli operatori che lavorano accanto a piccoli pazienti in fase terminale di malattia, ma sono anche evidenti i rapporti che il personale sanitario stabilisce con i pazienti ricoverati e le loro famiglie, rapporti che dipendono in linea di massima dal condividere momenti estremamente drammatici, nei quali l'alleanza terapeutica fra pazienti, famiglie e sanitari determina quella che si potrebbe denominare l'intimità determinata dal passare combattendo insieme per notti e giorni infernali.

Jankovic analizza i condizionamenti che influiscono sulla condotta clinica dei diversi operatori: inadeguatezza della formazione professionale, difficoltà ad accettare la condizione di terminalità, carenze sul piano scientifico, ridotte capacità comunicative, assenza di riflessione sulla morte di un bambino (Jankovic 2004: 35). Il personale sanitario dell'ospedale padovano ha individuato gli stessi elementi, ma dalle interviste emerge in modo determi-

nante la capacità degli operatori di sopperire alle carenze di formazione dimostrando di avere delle ottime risorse e motivazioni umane per proseguire il lavoro stando accanto al malato e alla sua famiglia, prendendosi cura non solo dell'aspetto medico-infermieristico, ma trattando il paziente nella sua interezza, valutando i suoi sentimenti e le sue paure, prestando particolare attenzione alla malattia, non solo come «disease», ma come «illness» e attuando le cure mediche non solo come «cure», ma anche come «care».

La qualità umana è un prerequisito essenziale dell'atto sanitario e non può essere considerata come risultato di sensibilizzazione (Papini 2004: 19).

*Inadeguatezza della formazione professionale* nel fornire strumenti idonei per affrontare la relazione con il morente; sia durante il corso di studi universitari che negli anni successivi gli 'input' formativi sono rivolti esclusivamente alla cura della malattia e non della persona, così il singolo impara ad accompagnare il morente grazie all'esperienza sul campo (Jankovic 2004: 35).

Anche dalle interviste emerge l'esigenza di una maggiore preparazione del personale per affrontare la fase terminale di malattia. I suggerimenti in questo senso sono stati i seguenti:

[...] forse una preparazione maggiore del personale per affrontare questo ultimo momento. Non so qual è l'atteggiamento giusto per l'approccio con i genitori. Anche nella gestualità, tante volte si è impacciati, non si sa se è il caso di entrare, se fai bene a star dentro la stanza oppure se startene fuori. Un aiuto di questo tipo sarebbe necessario, non si sa bene come comportarsi (op 47).

Un infermiere afferma:

Credo sia importante un lavoro sulla relazione, sulla comunicazione, perché in questi momenti, in tutta questa fase (terminale), credo fondamentale la relazione. [...] Come professionisti siamo chiamati ad avere una buona relazione con tutti, comunicativa soprattutto, però a volte ci mancano anche le armi per fare questo, oppure te le fai pian piano, con le varie esperienze, con le varie volte (op 32).

Difficoltà ad accettare la condizione di terminalità:

[...] spesso i medici mostrano una certa riluttanza a formulare in prima persona la diagnosi di fase terminale e si sentono responsabili dell'evoluzione clinica infausta. Dichiarare finito il tempo delle cure attive impone al medico di modificare la sua modalità di assistenza e di confrontarsi con nuovi problemi psicologici ed etici» (Jankovic 2004).

Il sentimento di impotenza può derivare dalla concezione della medicina stessa come scienza che ha come fine principale quello di eliminare la morte, piuttosto che di agire sulla persona ammalata e sulla sua qualità di vita.

Il compito del medico, nelle situazioni di fine vita, è quello di accompagnare il malato e la sua famiglia alla morte; questo è emerso chiaramente dagli operatori del reparto di Padova. Ad esempio e conferma di questo una infermiera afferma:

[...] se un bambino muore bene anche la famiglia accetta il decesso. Alla fine è un sollievo, per lo meno il bimbo ha smesso di soffrire, io sono serena, abbiamo fatto tutto quello che potevamo fare (op 28).

Carenza scientifica: la povertà di indicazioni standardizzate, offerte dalla letteratura in materia, rende ancor più difficile il compito degli operatori. In molte occasioni il medico si mostra privo degli strumenti scientifici adatti per una corretta valutazione della sofferenza e della qualità di vita del suo paziente; l'incertezza riguardo il grado di dolore e la non sempre puntuale informazione e formazione circa l'utilizzo di corretti presidi farmacologici condizionano le decisioni del medico e possono causare una improvvisazione nella conduzione della terapia antidolorifica e sedativa (Jankovic 2004).

Questa problematica è emersa anche dalle interviste agli operatori di Padova.

È il medico che decide quando iniziare una sedazione, spesso viene decisa insieme al genitore, ma frequentemente secondo il 'buon senso' del medico (op 12).

La cosa che più non sopporto è il fatto di veder soffrire, l'agitazione dei bambini e la possibilità di decidere delle volte di andare più veloce nell'indurre loro la perdita di coscienza. Io sono una persona, sono medico ma sono esterno, il mio è un potere di medico ma deve essere discrezionale, non penso a un certo punto 'Va be' questo bambino non ha più diritto di vivere, aumentiamo'. Il mio è un intervento di accompagnamento, discrezionale però, ripeto, le cose vanno di pari passo. Non sempre si sa quando è il momento giusto perché potrebbe essere che dal mio punto di vista medico la prognosi del paziente potrebbe essere sempre 0, però questo 0 può valere 24 ore, 48 ore, una settimana, un mese e sono io che devo dare valore a questo tempo e quindi ad un certo punto non si può... l'intervento, secondo me, deve essere discrezionale, però nell'ambito di questa discrezionalità ho visto delle situazioni in cui bambini hanno sofferto molto e questo è inaccettabile dal mio punto di vista, peraltro non sono un genitore in quel momento. Devo dire che in passato eravamo anche un po' meno interventisti in questo tipo di assistenza, ho visto di più adesso, in questi ultimi anni. Ci siamo abituati anche noi ad usare dei farmaci adeguati nei momenti magari più giusti e soprattutto là dove l'intervento viene richiesto e magari auspicato dalla famiglia, comunque ho visto delle situazioni di agonia che non durano ore ma settimane, sono molto pesanti e credo che ci sia talora anche un rimpallo di responsabilità, magari il genitore vorrebbe che fossimo noi più decisi, noi vorremmo che fossero più decisi i genitori (op 6).

Le linee guida in questo campo si stanno attualmente elaborando, ma non possono essere precise e, vista l'eterogeneità dei problemi e delle implicazioni cliniche e psicologiche, devono lasciare un ampio spazio decisionale al personale sanitario. Nonostante queste problematiche gli operatori cercano di dare la massima professionalità attraverso l'aggiornamento, la partecipazione a congressi, ecc.:

[...] cerchiamo di dare il meglio, aggiornandoci, scambiando esperienze con altri centri, quindi applicando protocolli a livello internazionale; almeno come coscienza, come serietà di équipe, come serietà di gruppo, come qualità professionale degli infermieri, cerchiamo di dare il meglio. La professionalità dà sicurezza anche ai genitori (op 12).

*Ridotte capacità comunicative:* il medico nella maggior parte dei casi non è preparato a sostenere lo stress di un dialogo costante ed impegnativo con i familiari, tanto che il colloquio risulta spesso sbrigativo ed evasivo. In questo modo i genitori si sentono lasciati soli di fronte al dramma; le incomprensioni e le false speranze che nascono da una cattiva comunicazione possono generare conflitti circa le modalità di assistenza e i suoi obiettivi. A volte capita che genitori mal informati pretendano scelte terapeutiche non ragionevoli e che gli stessi medici incerti e spaventati da un problema emotivamente coinvolgente 'contrattino' scelte cliniche importanti cercando di sottrarsi alle loro responsabilità. Questo atteggiamento non è altro che la rinuncia ad assumere il proprio ruolo di garante del bene del bambino terminale. Tale carenza verrà colmata quando si inizierà a riconoscere l'accompagnamento del morente come una componente importante e gratificante dell'operato medico (Jankovic 2004).

Un operatore dell'ospedale di Padova dà un utile insegnamento attraverso la narrazione di un'esperienza su come la sincerità con i genitori ed il suo atteggiamento di «non accanimento terapeutico» hanno permesso anche alla famiglia del bambino di accettare la morte del figlio:

[...] l'esperienza che ho avuto recentemente è di un ragazzo che ha passato momenti alterni, in cui il traguardo della guarigione si vedeva, si poteva così anche prospettare un decorso abbastanza buono dal punto di vista medico e poi la ripresa della malattia e l'accettazione del ragazzo per qualche verso, almeno formalmente, di questa situazione, la non accettazione da parte dei genitori e quindi questo contrasto. Ad un certo momento il volere, il desiderio, l'immenso desiderio dei genitori di non pensare all'evoluzione negativa, ma di cercare una strada, qualsiasi potesse essere anche con grosso impegno, grosso impegno e grossi rischi di tossicità per ribaltare la situazione e quindi ci sono stati colloqui e dialoghi molto frequenti con questi genitori: era il voler trovare qualche modo per raggiungere un traguardo che andava sempre via via sfuggendo e da parte mia l'evidenza e il cercare di far capire al genitore che il rischio era quello dell'accanimento terapeutico, del non beneficio per il ragazzo. Alla fine il genitore ha trovato un professionista di

fama che ha offerto, pur nella consapevolezza delle sequele neurologiche tardive, gli ha offerto di affrontare l'aspetto della chirurgia per assicurare una possibile guarigione; abbiamo avuto un lungo colloquio su questo e alla fine lui ha detto 'non mi offrite niente, in compenso però questo professionista mi offre almeno una minima possibilità ed anche se è teorica, comunque me la offre quindi io voglio prenderla, cerco di afferrarla'. C'è stato un consenso a questo, anche formale con il ragazzo ed il ragazzo ed i genitori sono partiti per questa avventura. Nell'ultimo esame che è stato fatto in questo centro in Francia, mentre faceva la risonanza magnetica il ragazzo soffriva per la posizione e per l'ambiente. Il padre era sempre con la mano vicino a lui, viveva intensamente questa situazione ma vedendo soffrire il ragazzo ha detto: 'Sa, professore, ho pensato tanto a lei', ha detto, 'ed in quel momento ho deciso che non l'avrei operato, naturalmente i risultati della risonanza hanno mostrato della progressione ulteriore della malattia. Però indipendentemente da quello che sarebbe venuto fuori dall'esame avevo pensato che non l'avrei fatto operare'. Tutta questa vicenda poi ha portato a un rasserenamento da parte dei genitori, forse i genitori sono stati anche consapevoli di aver vissuto molto intensamente questo anno della malattia del ragazzo, del loro figlio, di aver fatto, tentato il possibile e l'impossibile ed a quel punto, nel momento del decesso, è stato quasi un momento di serenità, di estrema accettazione ed anche nei giorni successivi proprio i genitori erano consapevoli di aver vissuto intensamente questa vita con il loro ragazzo, di aver vissuto intensamente quanto, se uno crede, era destinato come tempo di vita terrena a questo ragazzo, per cui apparentemente erano abbastanza sereni, con molta lucidità e fiducia anche per il futuro (op 5).

Assenza di una riflessione sulla morte di un bambino: la mancanza di un'adeguata meditazione sul tema della morte nella cultura e nella formazione dell'oncologo ne può condizionare la libertà e la serenità nella somministrazione delle cure palliative (Jankovic 2004).

Un infermiere del reparto intervistato riporta con un suggerimento l'esigenza di un approfondimento su questa tematica:

[...] mi piacerebbe che si facesse una preparazione seria degli operatori sul significato della morte, questo significherebbe coinvolgere anche scienze o filosofie che potrebbero scontrarsi, ma credo sia utile il confronto e l'approfondimento di certe tematiche (op 22).

Preparare il personale sanitario a fornire informazioni nel modo più adeguato possibile, a dare conforto e sostegno al malato e ai suoi familiari, a provvedere alla qualità dell'assistenza del terminale, costituisce un ottimo punto di partenza per una buona cura.

La perdita dell'onnipotenza e la conseguente (consapevolezza di relativa) impotenza consentono invece più facilmente quell'abbandono terapeutico volto a migliorare la qualità di vita del bambino nella fase terminale della sua vita (Jankovic 2004).

M. Papini

## Discussione

Quale può essere il resoconto scientifico di una ricerca ermeneutica come è stata condotta dal gruppo di lavoro? Una metodologia di questo genere in che senso si distingue da un'aneddotica?

I risultati delle interviste sulla ultima fase di assistenza ai minori affetti da forme oncologiche, raccolte dai gruppi di sanitari dei reparti di Ematoncologia Pediatrica di Padova, Oncologia Pediatrica dell'Istituto Gaslini e Modulo per l'assistenza domiciliare di Genova, sono state via via analizzate nel corso della rilevazione sul campo e discusse dal gruppo di ricerca con esame dettagliato delle risposte alle singole domande del questionario semi-strutturato. Tali risposte sono state classificate e raggruppate in grappoli adatti alla restituzione ai relativi gruppi di sanitari. Questa finalità, espressa dai ricercatori anche agli staff dei sanitari è stata in seguito molto utile per effettuare raggruppamenti coerenti dei dati. Infatti il criterio di distribuzione dei dati stessi nei diversi cestelli o raggruppamenti poteva risultare arbitrario senza questa traccia concettuale ed operativa. La traccia portante seguita dava dunque significato alle scelte perché sarebbe poi servita anche alla elaborazione scientifica, per la verità attuata per lo stesso scopo di aggiornamento – formazione, ma destinata al contesto più generale della lettura. Perciò occorre considerare il principale lavoro di elaborazione del gruppo di studio come l'evidenziazione di prototipi di risposta, delineati e documentati dalle citazioni delle interviste – privilegiate rispetto agli eventuali commenti – come operazione ed elaborazione coerente espressa nei due capitoli precedenti. È questo che rende coerente il resoconto della ricerca ermeneutica e che ne distingue i risultati rispetto ad una registrazione aneddótica. Occorre a questo punto sottolineare alcuni aspetti che in sintesi riguardano il commento complessivo al lavoro con il confronto delle posizioni nelle tre strutture sanitarie e l'inserimento dei risultati nel dibattito generale – dunque anche per pazienti adulti – ine-

rente la problematica del termine infausto della cura e particolarmente del complesso problema della «sospensione dello stato di coscienza».

### **I. Scelta di campo**

Come è noto e come abbiamo visto, le ultime ore di vita dei pazienti oncologici, ed in particolare dei bambini e degli adolescenti terminali affetti da queste forme, comportano numerosi problemi che si intrecciano, implicando il soggetto, il personale sanitario, la famiglia – ovviamente presente nel contesto – e gli eventuali volontari. Anche se qualche operatore sanitario ritiene che il momento più drammatico sia quello della consegna della diagnosi, la maggior parte dei medici ed infermieri ha affermato che la fase terminale costituisce uno dei periodi più critici non soltanto per l'angoscia e la sofferenza dei pazienti e dei loro familiari, ma anche per la complessità dei compiti professionali ed umani nonché degli stati d'animo del personale sanitario. A questo proposito va ricordata la riflessione di Zanesco (comunicazione personale), che vede la fase terminale come il momento in cui vengono al pettine tutti i nodi relativi ai rapporti fra personale sanitario, minore e famiglia.

Sebbene siano stati numerosi i dibattiti sull'argomento, questi vertono principalmente su popolazioni di pazienti adulti; non molto invece è stato approfondito per gli aspetti inerenti il personale sanitario a fronte di analoghe evenienze in soggetti in età evolutiva. Tuttavia il dibattito relativo all'opportunità ed alle indicazioni della sedazione terminale è assai vivace anche per quanto riguarda pazienti adulti. Ad esempio, secondo alcune Associazioni fiorentine di cure palliative non è giustificata la sedazione per contenere le angosce del paziente terminale adulto in quanto si tratterebbe di una forma normale di ansia esistenziale nell'approssimarsi della morte, che non richiederebbe l'intervento di una professionalità sanitaria, ma un accompagnamento umano, mentre secondo altre analoghe Associazioni si prevede sempre la sedazione nell'ambito della terminalità dell'adulto.

Per quanto riguarda la nostra ricerca, fra i problemi più discussi spicca nelle interviste quello della decisione del momento di effettuare l'analgesia-sedazione del piccolo paziente terminale, in quanto risulta assai problematico formulare linee guida per questo momento della cura in ospedale. È noto che Luca Manfredini (Assistenza Domiciliare Oncologica e Reparto Oncologico di Genova) è stato delegato a stilare le linee guida per la sospensione dello stato di coscienza nei bambini e negli adolescenti. Ma la situazione in cui si viene a trovare un sanitario che deve decidere responsabilmente di tale procedura è diversissima da ospedale a ospedale a seconda delle circostanze e dell'organizzazione dei reparti. Ad esempio, l'infermiera del reparto si può trovare di notte a consultare telefonicamente il medico reperibile che magari non conosce il paziente e la famiglia, che è ben diverso dal caso della «assistenza domiciliare» in cui il medico ha se-

guito il paziente magari per mesi e per anni e in genere da la disponibilità di essere presente nel momento terminale del bambino.

Naturalmente una definizione teorica della sospensione dello stato di coscienza non è impossibile, come si è di solito concordi sulla concezione che le cure palliative inizino quando non si può più incidere sulla storia naturale della malattia o sulle complicità di essa, determinate eventualmente anche dalla somministrazione di terapie «eroiche». Tuttavia provvedimenti terapeutici recentemente messi a punto, come il trapianto di midollo osseo in età evolutiva, possono dare speranze anche per casi che un tempo sarebbero stati correttamente giudicati terminali. La possibilità di eventuali tentativi terapeutici nuovi – quanto meno per quel paziente – non solo rende assai complessa la decisione di passare a terapie di mero sollievo, ma conferisce alla decisione di attuare la sedazione una più complessa scelta. Dalle interviste oggetto del presente lavoro risulta da un lato che ogni situazione si differenzia dalle altre per l'età del soggetto, per il genere di sofferenza del paziente che incide maggiormente nel periodo terminale (dolore, angoscia, dispnea, ecc.), per i rapporti stabiliti fra il minore e i genitori o con qualche componente dello staff, fra personale sanitario e genitori, per la specificità e le peculiarità del decorso. Quanto al decorso stesso possono avvicinarsi molto rapidamente sintomi e vissuti completamente diversi, inducendo il medico corretto ed esperto a seguire il paziente con iniziative diagnostiche e terapeutiche, prendendo decisioni per così dire subentranti, fino ad arrivare al livello di sofferenza del paziente che, ad insindacabile ed angosciante giudizio del medico, necessita di provvedimenti farmacologici non solo di analgesia, ma addirittura di sedazione, caratterizzando la procedura denominata, con linguaggio di corsia, «sospensione dello stato di coscienza». Si tratta in fondo di passare da un atteggiamento tecnico di cura, cioè di lotta contro la malattia, ad un'attitudine di assistenza e comprensione umana. Questo passaggio risulta indispensabile anche per passare correttamente dalla modalità professionale verso il bambino vivo alla di lui morte, la quale può essere affrontata correttamente soltanto sul piano umano, sospendendo il ruolo sanitario. La scelta in ospedale è stata posta da alcune risposte fra i due aspetti radicali: l'atteggiamento dell'accanimento terapeutico e quello dell'eutanasia. Da un certo punto di vista tanto l'accanimento terapeutico quanto l'eutanasia costituiscono la rivelazione che il personale sanitario – e talora gli stessi genitori – non rinunciano al loro atteggiamento di onnipotenza e somministrano o richiedono terapie per continuare il proprio ruolo salvifico, oppure se questo non è in grado di dare la vita dia «almeno» la morte (Di Cagno e Ravetto 1980; Tringali *et al.* 2006).

L'argomento delle ultime 24 ore del paziente per le interviste è stato scelto in quanto ad esso corrisponde certamente uno degli aspetti più complessi del ricovero, perché, come si è visto, giungono a drammatica verifica la perdita di un eventuale presupposto di onnipotenza dei genitori e

dei sanitari nei confronti del destino del bambino o dell'adolescente, l'affiatamento fra medici e infermieri, fra paziente e famiglia, fra i due genitori, fra personale sanitario e paziente, fra personale sanitario e famiglia. L'elaborazione di quanto avviene necessita di momenti di riflessione immediati, la cui esigenza contrasta con le necessità urgenti di decisione tecnica e di cura, in modo che il personale tutto si trova a governare rapidamente situazioni e procedure delicatissime, nelle quali si intendono evitare tanto l'accanimento terapeutico quanto l'eutanasia, anche se la terapia necessaria ad indurre la «sospensione dello stato di coscienza» secondo alcuni sanitari può abbreviare – sia pure di poco – la vita del paziente.

Le risposte alle interviste dei sanitari su come vengono gestite le ultime 24 ore di vita del bambino in reparto oppure in assistenza domiciliare costituiscono importanti testimonianze, dalle quali è stato possibile attuare una rilevante ricaduta formativa sul personale e possono derivare diverse considerazioni da parte di chiunque debba partecipare al problema. Ad esempio si veda come sia meno difficile prendere le decisioni ed assistere fino all'ultimo il bambino in una situazione domiciliare rispetto ad una situazione ospedaliera. Su questo il resoconto delle testimonianze appare più utile di qualsiasi commento.

## 2. Scelta metodologica

In precedenti riflessioni (Papini e Tringali 2004) è risultata problematica la possibilità che quel «grido taciuto» che si portano dentro i sanitari dopo la perdita di un piccolo paziente possa essere affidato ad un professionista come lo psicoanalista, lo psicologo o il neuropsichiatra infantile in un *setting* nel quale siano presenti tutti i componenti dello staff. Infatti, siccome ogni sanitario in quanto persona viene coinvolto per differenti motivi – di solito molto personali – da un evento luttuoso di questo genere che, ad esempio, generalmente fa riaffiorare i sentimenti di propri lutti privati, o l'orrore dell'eventualità di una sorte simile per un proprio figlioletto, sembra evidente la necessità di una formazione professionale preventiva di tipo relazionale ad hoc; non è però davvero probabile che il sanitario confidi le sue insicurezze e le sue angosce personali evocate da una vicenda di reparto di fronte ai colleghi riuniti per un intervento psicologico di gruppo.

Poiché non è prevista una formazione relazionale per il personale sanitario che segue questo genere di malattie, e per la verità non esistendo in Italia neppure una Scuola di Specializzazione di Oncologia Pediatrica, occorre porsi il problema di come aiutare il personale nel corso del proprio lavoro, in modo che riesca a mantenere nella vita privata e professionale un sufficiente grado di serenità e in modo da evitare che infermieri e medici ormai capaci ed esperti nel campo di tali malattie, formati essenzialmente sul lavoro, siano ad un certo punto colpiti da *burn-out*. In tal caso si dà an-

che la possibilità che un sanitario possa cambiare reparto oppure diventare insensibile e non partecipe a fronte del reiterarsi dello stress professionale.

Pertanto si è ritenuto necessario optare per uno strumento sociologico. Si è pensato che una ricerca-intervento mediante interviste potesse essere efficace per far esprimere gli operatori in modo da valorizzare correttamente la loro esperienza personale e per cercare di indagare sulle caratteristiche reazioni e sulle modalità di compenso che i singoli potevano mettere in campo a fronte di stress straordinari come la perdita di un minore magari conosciuto da mesi o da anni, al quale erano affezionati. Con lo strumento dell'intervista ogni esperienza avrebbe potuto contribuire – e ha di fatto contribuito – ad una elaborazione difensiva complessiva, individuale in quanto individuale era l'intervista, ma che nello stesso tempo prospettava una ricaduta sull'intero reparto mediante la restituzione dei contenuti sintetizzati e compattati delle interviste stesse.

Di fatto si è compreso che in corsia le differenti reazioni del personale medico ed infermieristico che trapelano in modo breve, tradite dal tono della voce di un medico, da un'occhiata fra sanitari, dall'accelerarsi o dal rallentare di un passo, da una rapida richiesta di consiglio, dal ricorso ad un dolcetto, da un racconto di argomento divergente, da un commento *en passant* su quanto sta avvenendo, rappresentano appunto una via finale comune. Si tratta di una reazione in certo senso corale che consente proprio per la differenza delle «voci», delle espressioni, dei caratteri e delle storie individuali riportate nel presente lavoro, un'importante modalità di essere insieme ad elaborare il non detto mediante le sfaccettate risorse di tutti. Tenuto conto di questi aspetti, nell'intervista ogni operatore ha avuto l'opportunità di confidare singolarmente la propria esperienza, con la certezza che il suo pensiero ed i suoi sentimenti sarebbero entrati a far parte di un patrimonio comune nel momento della restituzione dei risultati al gruppo, che questa esperienza personale sarebbe stata considerata utile e non perduta, che il contenuto pratico ed emotivo sarebbe stato restituito allo staff in modo sufficientemente anonimo sì che nessuno potesse ufficialmente riconoscere il collega, ma in modo così personale – per i particolari riferiti – che diversi colleghi ne avrebbero silenziosamente riconosciuto l'autore e magari ci si sarebbero potuti momentaneamente o parzialmente identificare, contribuendo così ad una aggregazione psicologica implicita e pertanto fondamentale, in quanto capace di valorizzare e condividere le modalità difensive e le ambivalenze dei singoli sanitari coinvolti nei drammatici eventi di corsia.

### 3. Ricerca-intervento

È ovvio che gli operatori sanitari di solito non possano sapere in anticipo quali siano le ultime 24 ore del bambino che stanno curando, dunque l'intervista non ha per scopo quello di contribuire alla costituzione di linee guida che si riferiscano a quel peculiare periodo, ma si tratta di

rielaborare momenti passati nei quali vengono alla luce le relazioni ed interazioni trascorse fra i membri dello staff e fra questi e il paziente con i suoi familiari.

Come approfondito nel saggio di Cellini, questo genere di ricerca, che sottolinea la partecipazione attiva del ricercatore nel contesto, assume una dimensione particolare. Lo scopo non è di studiare comportamenti e vissuti di esseri umani, ma la ricerca risulta con (e non su) persone che entrano in sintonia con i ricercatori per uno scopo dichiaratamente comune: esprimere ed approfondire le problematiche che insorgono nello staff sanitario nella particolare contingenza delle ultime 24 ore del piccolo paziente, e la prassi dipendente dalla particolare organizzazione di quella struttura.

Le caratteristiche di questo genere di ricerca comportano un vero e proprio intervento nei riguardi del Personale Sanitario che opera con soggetti in età evolutiva nell'ambito di strutture destinate alla terapia delle malattie oncologiche. Le risorse che vengono attivate costituiscono un patrimonio dello Staff e questo valorizza e conforta il contributo di tutto il personale sanitario. Si tratta pertanto di una ricerca-intervento. Nelle nostre due esperienze sono state effettuate alcune riunioni iniziali con lo staff sanitario, coordinate dai ricercatori, in cui si sono definite la modalità e lo scopo della ricerca, si sono fissati col personale i momenti delle singole interviste e si è promessa ed effettuata, al termine del lavoro, una restituzione ai gruppi riguardante le categorie dei contenuti delle interviste elaborati dai ricercatori. Nel corso delle interviste è stata dunque attuata un'elaborazione complessiva delle risposte alle diverse domande. Il criterio fondamentale di elaborazione non si è avvalso di strumenti statistici, ma della discriminante ermeneutica. Alcune testimonianze drammatiche mostrano come sia importante la tenuta del comportamento professionale a fronte delle eventuali tremende oscillazioni dell'atteggiamento dei genitori nei confronti delle scelte terapeutiche terminali. Quanto i genitori ed il minore abbiano preso atto della situazione terminale, quanto alcuni di loro abbiano bisogno di conoscere la realtà e quanti abbiano invece bisogno di disconoscerla, come considerare separatamente l'atteggiamento di fine vita del minore, magari di un adolescente, rispetto alle reazioni dei genitori che assistono, sono tutti aspetti che lo staff ha ben riconosciuto per i numerosi pazienti che sono stati seguiti magari per anni dai sanitari e poi sono deceduti in reparto. Proprio la metodologia ermeneutica trova nella citazione precisa delle risposte la propria evidenza sostanziale e formale. Pertanto si è preferito rinunciare ad un commento più ampio e riportare le citazioni con tutta la loro forza espressiva. D'altra parte di solito alla complessità delle situazioni non di rado le reazioni umane risultano ambivalenti, e tale ambivalenza si sarebbe perduta omettendo le citazioni a favore dei commenti. Ne è un esempio la reazione di lutto e di sollievo quando cessa la sofferenza perché il piccolo paziente muore.

Un discorso a parte riguarda il fatto che gli operatori durante l'assistenza hanno percepito atti dei pazienti e/o delle loro famiglie intesi al riconoscimento di quanto – in termini professionali ed umani – era stato loro dato dal personale. Si tratta di qualcosa di relazionale donato ai singoli operatori da ammalati e familiari. Questi atti abbiamo denominato «doni», termine che ogni componente del personale ha compreso immediatamente nell'ambito dell'intervista. Nella corsa dei giorni, degli impegni urgenti e delle pesanti responsabilità professionali e private dei componenti dello staff, possono venir trascurati e talora addirittura ignorati i «doni» che chiunque esercita una professione sanitaria riceve dai pazienti e dalle famiglie. Il mancato riconoscimento di tali doni può aprire la strada al *burn-out* degli operatori. I doni ricevuti nel corso dell'attività professionale non hanno escluso affatto il periodo terminale o addirittura il periodo post-mortem ed hanno illuminato una serie di aspetti estremamente profondi e positivi, tutti riguardanti le relazioni privilegiate stabilite dai piccoli pazienti, dagli adolescenti e dalle famiglie, che non di rado hanno continuato il rapporto con qualcuno dei sanitari anche dopo l'esito infausto della malattia del figlio, dimostrando così un legame particolarmente profondo, un dono relazionale che talora non si era manifestato in reparto, magari per le situazioni estremamente angosciose nell'emergenza del periodo terminale. Questi «doni» riferiti nella restituzione hanno sollecitato nei sanitari una rivalutazione dei loro difficili compiti e del loro ruolo, essenziale nella dimensione ufficiosa dei sotterranei relazionali.

#### 4. **Committenza della ricerca**

La natura della committenza delle ricerche effettuate dal nostro gruppo appare sostanzialmente diversa nelle situazioni di Padova e di Genova. A Padova la ricerca è stata richiesta e finanziata dal Direttore dell'Unità Operativa di Ematologia dell'Università, a Genova lo studio è stato richiesto e finanziato dall'Associazione A.B.E.O. di Genova, che si prende cura dei minori con neoplasie e delle loro famiglie, non solo ricoverati nel Reparto di Oncologia dell'Istituto Gaslini, ma anche di quelli non domiciliati nel capoluogo ligure, provvedendo a fornire le abitazioni, finanziando anche le cure domiciliari per questi pazienti minorenni, provvedendo a tutto il necessario (medici, infermieri, volontari), fino ad organizzare eventualmente il ritorno nella sede di residenza anche dei corpi dei piccoli pazienti deceduti.

La *compliance* nei confronti della ricerca è stata notevole e costante nel corso dello studio di Padova, dove, sia quando sono stati esposti allo staff la procedura ed il significato della ricerca, sia nei momenti della restituzione il Direttore è sempre stato presente e partecipe. Nello studio di Genova la *compliance* è stata assai rilevante da parte degli operatori sanitari della terapia domiciliare, mentre è stata meno entusiastica da parte dello staff

ospedaliero, con cui si sono verificate per la verità riunioni assai positive (alle quali magari era presente il Direttore del Dipartimento) ma anche la messa in discussione della metodologia attuata dai ricercatori per la scarsa familiarità dei sanitari nei confronti della metodologia ermeneutica di ricerca.

### **Organizzazione dei reparti e ricadute sulla prassi**

Il problema di abbreviare la vita con la sedazione è risultato molto sentito a Padova; a Genova nessuno ha sollevato il problema in questi termini. Una particolarità del reparto di Ematoncologia di Padova è che ogni settimana il medico capo reparto cambia e quindi nella responsabilità del reparto ci possono essere difficoltà, qualora il medico che ha seguito il paziente in fase terminale non possa essere presente nel momento più critico, anche se non sono rare le evenienze in cui il medico che ha seguito il paziente, qualora non sia di turno, si faccia chiamare ugualmente per assistere un «suo» paziente in fase terminale. Per quanto riguarda il reparto di Oncologia di Genova nel periodo della ricerca stava unendosi con il reparto di Ematologia, per cui era in fase di riorganizzazione. Questo può anche spiegare un'adesione meno costante alla ricerca in questione.

Per quanto riguarda la fase post-mortem, le testimonianze dai reparti di Padova e di Genova riportano come momento assai critico quello della gestione del corpo subito dopo la morte: dopo che il bimbo deceduto viene liberato dai presidi medico-chirurgici e vestito da parenti o infermieri e, dopo le visite di eventuali parenti, arriva il personale dell'obitorio che senza alcun accorgimento partecipe prende il corpo del bambino, lo depone coperto su una lettiga e lo conduce all'obitorio. A Padova i bambini vengono trasferiti all'obitorio e vi rimangono per 2 giorni e i genitori non possono vegliare il proprio bambino. Il passaggio dalla vita alla morte in una struttura sanitaria rende pertanto quel soggetto amato, quel paziente, un semplice oggetto, nei confronti del quale la morte esclude qualsiasi investimento professionale e l'obitorio impedisce per un lungo tempo ogni espressione di pietà. Le testimonianze di molti sanitari, infermiere ed anche medici, mostrano però il proseguire del rapporto umano sia verso i genitori che verso i bambini e i ragazzi deceduti (assistere alla chiusura della bara dopo i due giorni di obitorio, assistere i genitori, ecc.), passando da un ruolo meramente professionale ad un atteggiamento umano di partecipazione al lutto della famiglia. È evidente che l'ambiente caratterizza decisamente le condizioni psicologiche di fine vita nei bambini. Infatti le risposte più adeguate sembrano risultare quelle dei componenti del Modulo per l'assistenza domiciliare di Genova. Evidentemente un trattamento di tipo domiciliare nelle malattie gravi e croniche dei minori si rivela complessivamente più adeguato del sistema di cura ospedaliero (Carnevale *et al.* 2006).

## La diversità delle reazioni nel Personale Sanitario

Lo strumento dell'intervista con la restituzione ha consentito un'analisi d'insieme di eventi delicatissimi, prevalentemente costituiti da vissuti e reazioni. A nostro parere perfino la differenza di atteggiamento dei sanitari all'interno del medesimo Staff — alcuni medici sembrano inclini all'accanimento terapeutico mentre altri sembrano piuttosto propensi all'eutanasia — costituisce un momento dialettico ricco, la cui risultante, per lo più mediata da altri medici o quanto meno dal personale infermieristico, è sembrata essere al momento la più equilibrata possibile.

Il significato dei diversi punti di vista, delle memorie dell'inizio professionale, rimaste come cardini di vissuto e di comportamento nei diversi operatori sanitari, medici, infermieri, volontari, sembra testimoniato dall'apparente profonda diversità dei componenti, che costituisce peraltro a nostro avviso una peculiare ricchezza complessiva. Nel reparto dunque vengono rappresentati i diversi punti di vista che proprio in quanto vengono espressi consentono un'elaborazione approfondita della complessità dell'evento; nel nostro caso si tratta di una comunità che ha una finalità comune — potremmo dire una trama — e reazioni differenti, un modo di elaborazione sociale tipico del coro della molteplicità, simile alla struttura del coro della tragedia greca, soprattutto di quelle opere nelle quali il dibattito fra le varie componenti del coro serve a determinare una catarsi del pubblico per le emozioni suscitate dagli eventi della trama. È in questo senso che si può prendere in considerazione l'esigenza della maggior parte degli operatori di comunicare reciprocamente e in gruppo la propria dimensione relazionale ed emotiva per poter affrontare con maggiore serenità le perdite purtroppo consuete di bambini e adolescenti ammalati. E questa procedura si attua proprio nei momenti più critici, dall'osservazione reciproca delle reazioni; esplicitarla in un *setting* di psicoterapia di gruppo sarebbe impossibile se non pericoloso. Tuttavia è anche questo aspetto che dà valore alla restituzione al gruppo degli operatori del frutto della ricerca ermeneutica, basata sulle interviste individuali, ma elaborate in modo che chi vuole può assumere altri punti di vista, e comunque vi si sentono rappresentati: la distrazione, il dolore, la rabbia, il sollievo, il riconoscimento del dono, ma anche del fallimento, il rapporto infine che, privo del versante professionale, consente di riconoscere il proprio legame affettivo col bambino, con la famiglia e con la morte.



## **Allegato I** **Questionario semi-strutturato**

1. Ritieni utile una riflessione del personale sanitario/dei volontari sulla fase terminale dei bambini?
2. Come vengono gestite le ultime 24 ore di vita del bambino? Quali sono i ruoli decisionali ed operativi del personale sanitario/dei volontari e dei genitori in queste circostanze (con particolare riguardo alle consuetudini ed eccezioni dell'assistenza diretta). Quali gli accorgimenti nei confronti degli altri ricoverati/degli altri bambini a domicilio? Quali difficoltà ha riscontrato in questa gestione? Quali suggerimenti potrebbero essere espressi?
3. Secondo lei, l'induzione della sospensione dello stato di coscienza del paziente rientra opportunamente tra le procedure di fine vita? Se sì, come e quando.
4. Quali sentimenti ha provato di solito nel momento in cui ha preso coscienza della morte del bambino? C'è una sua esperienza particolare che vorrebbe riportare? Come gestisce di solito questo trauma che investe il personale e gli ospiti del Reparto?
5. Come vengono gestite sia organizzativamente sia emotivamente le 24 ore successive alla morte del bambino e quali sono i ruoli e le difficoltà?
6. C'è qualche aspetto ulteriore che desidera illustrare o approfondire?

**Allegato 2**

**Questionario distribuito durante la restituzione dei risultati a Padova**

- 1) Ha avuto l'impressione che sia stato fatto un lavoro su di lei o con lei?
- 2) Dopo aver risposto al questionario ha pensato che nell'intervista ci fosse qualche domanda di troppo o che mancasse qualche domanda?
- 3) Metterebbe questo lavoro tra i fattori che alleviano i problemi degli Operatori Sanitari?
- 4) C'è qualche ulteriore suggerimento che desidera dare?
- 5) Ritiene utile un ulteriore approfondimento con una metodologia di questo genere? Se sì eventualmente su quali temi?

## Bibliografia

- Altheide D.L., Johnson J.M. 1994, *Criteria for Assessing Interpretive Validity in Qualitative Research*, in Denzin N.K., Lincoln Y.S. (a cura di), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousands Oaks CA, pp. 485-499.
- Altieri L., Perino A.. 1998, *Con gli occhi e con le parole. L'osservazione come tecnica di ricerca*, in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano, pp. 213-262.
- Andruccioli J., Raffaelli W. 2005, *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», 3 (autunno): 41-50.
- Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica 1997, *Tutti bravi*, Raffaello Cortina, Milano.
- 2003, *Oggi comando io*, Raffaello Cortina, Milano.
- Axia V. 2004, *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci Faber, Roma.
- Benini L. 2004, *Controllo del dolore nei bambini*, in Papini M., Tringali D. (a cura di), *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 139-141.
- Bertaux D. 1976, *Histoires de vies ou récit de pratiques? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie*, Cordes, Parigi.
- 1998. *Le Récits de vie*, Nathan, Parigi; trad. it. *Racconti di vita*, Franco Angeli, Milano 1999.
- Bichi R. 2000, *La società raccontata. Metodi biografici e vite complesse*, Franco Angeli, Milano.
- 2002, *L'intervista biografica*, Vita e Pensiero, Milano.
- 2007, *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Carocci, Roma.
- Bion W.R. 1962, *Learning from the Experience*, Heinemann, Londra; trad. it. *Apprendere dall'esperienza*, Armando, Roma 1972.
- Bruschi A. 1999, *Metodologia delle scienze sociali*, Bruno Mondadori, Milano.
- Caprilli S., Messeri A., Busoni P. 2002, *Le cure palliative in ambito pediatrico*, «Salute e territorio» XXIII, 134: 314-318.
- Cardano M. 1997, *La ricerca etnografica*, in Luca Ricolfi, *La ricerca qualitativa*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, pp. 45-94.

- Carnevale F.A., Alexander E., Davis M., Rennick J., Troini R. 2006, *With Ventilator-Assisted Children at Home Daily Living With Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families*, «Pediatrics», 117, 2006: 48-60.
- Caruso A., Di Francesco B., Pugliese P. et al. (2000) *Information and awareness of diagnosis and progression of cancer in adult and elderly cancer patients*, «Tumori», 86 (3): 199-203.
- Cattorini P. 2005, *Narrare il dolore. Il ruolo delle Medical Humanities*, «La Rivista Italiana di Cure Palliative», 4 (inverno): 27-32.
- Cellini E. 2008, *L'osservazione nelle scienze umane*, Franco Angeli, Milano.
- Centeno-Cortes C., Nun-Olarte J.M. 1994, *Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients; a prospective study evaluating patients responses*, «Palliative Medicine», 8: 39-44.
- Cereda C., Montanaro M. 2004, *Modelli d'intervento psicologico nelle recidive e in fase terminale*, in Axia V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci Faber, Roma, pp. 263-278.
- Chochinov H.M., Tataryn D.J., Wilson K.G. et al. 2000, *Prognostic awareness and the terminally ill*, «Psychosomatics», 41 (6): 500-504.
- Couch C.J. 1986, *Questionnaires, Naturalistic Observations, and Recordings*, in Couch C.J., Saxton S.L., Katovich M.A. (a cura di), *Studies in Symbolic Interaction: Supplement 2. The Iowa School. Part A*, Jai Press, Greenwich CT, pp. 45-59.
- Couch C.J., Saxton S.L., Katovich M.A. (a cura di) 1986, *Studies in Symbolic Interaction: Supplement 2. The Iowa School. Part B*, Jai Press, Greenwich CT.
- Cozzi D., Nigris D. 1996, *Gesti di cura: elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*, Colibrì, Paderno, Dugnano.
- Diana P., Montesperelli P. 2005, *Analizzare le interviste ermeneutiche*, Carocci, Roma.
- Di Cagno L., Ravetto F. 1980, *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*, Il pensiero scientifico, Roma.
- Di Massa M., Caccialanza M., Torti M.T. 2003, *L'officina dei sogni: un percorso empatico dalla ricerca quasi partecipante alla con-ricerca*, «M@gm@. Rivista Elettronica di Scienze Umane e Sociali», vol. 1, 1 (gennaio-marzo): 1-12.
- Di Mola G. 1998, *Cure Palliative. Approccio multidisciplinare alla malattie inguaribili*. Masson, Milano.
- Fongaro D. 2004, *Problematiche di minori affetti da forme ematologiche (sindomi mieloproliferative) ed ematologiche (sindomi talassemiche) degenti in camere sterili*, in Papini M., Tringali D. (a cura di), *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 257-264.
- Gadamer H.G. 1960, *Wahrheit und Methode*, Tubinga: Mohr. Trad. it. *Verità e metodo*, Bompiani, Milano 1983.
- Galletti M. 2004, *Le cure terminali. Problemi etici nella prospettiva del personale sanitario*, in Massimo Papini e Debora Tringali (a cura di) *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 247-255.
- Giornale Italiano di Psico-oncologia 2005, Organo della Società Italiana di Psico-Oncologia, Volume 7, supplemento a Gennaio-Giugno 2005, Il Pensiero Scientifico, Cosenza.

- Glaser B.G., Strauss A.L. 1965, *Awareness of Dying*, Aldine, Chicago.  
 – 1968, *Time for Dying*, Aldine, Chicago.
- Gordon D., Peruselli C. 2001, *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano.
- Good B.J. 1994, *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press; trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Husserl E. 1954, *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendental-Phänomenologie*, Martinus Nijhoff, Den Haag. Trad. it. *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Il Saggiatore, Milano 1961.
- Istituto Europeo di Oncologia 2004, *Eutanasia: un problema aperto*, Weltkopic, Milano.
- Jancovic M., Mandelli N., Martinalli L., et al (1996) *L'assistenza al bambino con tumore che muore: i problemi degli operatori*, «Quaderni di cure palliative», 4: 203-207.
- Judd D. 1994, *La malattia incurabile nel bambino: problemi di psicoterapia*, Liguori, Napoli.
- Kübler-Ross E. 1969, *On Death and Dying*, Macmillan, New York; trad. it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi.  
 – 1983, *On Children and Death*; trad. it. *La morte e i bambini*, Red edizioni, Como 1998.
- Lanzardo L. 1989, *Il mestiere prezioso come immagine di sé*, in Lanzardo L. (a cura di), *Storia orale e storie di vita*, Franco Angeli, Milano, pp. 67-84.
- Lewin K. 2005, *La ricerca-azione: la sperimentazione in contesti di vita reale*, in Minardi E., Cifiello S., *Ricercazione. Teoria e metodo del lavoro sociologico*, Franco Angeli, Milano, pp. 71-77 .
- Lofland L.H. 1994, *Observations and Observer in Conflict: Field Research in the Public Realm*, in Cahill S.E., Lofland L., Chekki D.A. (a cura di) 1994, *Research in Community Sociology, Supplement 1, The Community of the Streets*, Jai Press, Greenwich CT, pp. 19-32.
- Lovera G. 1999, *Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza*. Edizioni Medico Scientifiche, Torino.
- Manfredini L., Maria Dufour et al., *L'assistenza domiciliare pediatrica* in <<http://www.abeoliguria.it/assistenza.html>>, 20/11/2009.
- Marradi A. 2005, *Raccontar storie. Un nuovo metodo per indagare sui valori*, Carocci, Roma.
- Marradi A., Fideli R.1996, *Intervista*, «Enciclopedia delle Scienze Sociali», Vol. V, Treccani, Roma.
- Marzano M. 2002, *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, «Rassegna Italiana di Sociologia», XLIII, 2 (aprile-giugno): 267-294.  
 – (2004) *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- Masera G. et al. 1999, *Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychological Issue in Pediatric Oncology*, «Medical and Pediatric Oncology», 34, 4: 271-273.

- Masera G., Spinetta J.J. et al. 1999, *Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issue in Pediatric Oncology*, «Medical and Pediatric Oncology», 32: 44-48.
- Mason J. 2002, *Qualitative Researching*, Seconda Edizione, Sage, London.
- Massaglia P. 2004, *Le esperienze dei bambini nelle malattie mortali infantili*, in Papini M., Tringali D. (a cura di), *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 103-116.
- Minardi E., Cifiello S. 2005, *Ricercazione. Teoria e metodo del lavoro sociologico*, Franco Angeli, Milano.
- Moneti Codignola M. 2004, *Dolore, morte, temporalità: questioni di senso*, in Papini M., Tringali D. (a cura di), *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 169-191.
- Montesperelli P. 1998, *L'intervista ermeneutica*, Franco Angeli, Milano.
- Morasso G. (a cura di) 1998, *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Morasso G., Alberisio A., Capelli M. et al. 1997, *Illness awareness in cancer patients: a conceptual framework and a preliminary classification hypothesis*, «Psychooncology», 6 (3) (settembre): 212-217.
- Nigris D. 2003, *Standard e non-standard nella ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano.
- Nuland S.B. 1993, *How We Die*, Random House, London; trad. it. *Come moriamo. Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita*, Mondadori, Milano 1995.
- Oppenheim D. 2004, *Dialoghi con i bambini sulla morte*, Erickson, Trento.
- Palumbo M., Garbarino E. 2006, *Ricerca sociale: Metodo e Tecniche*, Franco Angeli, Milano.
- Papini M. 2004, *Messaggi di vita nelle malattie che minacciano di morte i bambini*, in Papini M., Tringali D. (a cura di), *Il Pupazzo di Garza*, Firenze University Press, Firenze, pp. 19-31.
- Pasquot L. 1984, *La morte e il morire visti da un'infermiera*, Atti del Convegno nazionale, Assisi 23-24-25 novembre.
- Philips A. 1999, *Saying no. Why it's important for you and your child*, Faber and Faber Limited; trad. it. *I no che aiutano a crescere*, Feltrinelli, Milano.
- Ricolfi L. 1997, *La ricerca empirica nelle scienze sociali: una tassonomia*, in Ricolfi, L. (a cura di), *La ricerca qualitativa*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, pp. 19-43.
- Roth P. 2001, *The Dying Animal*, Vintage; trad. it. *L'animale morente*, Einaudi, Torino 2003.
- Schmitt E-E. 2002, *Oscar e la dame rose*, Albin Michel S.A.; trad. it. *Oscar e la dama in rosa*, Bur, Milano 2005.
- Scurati C., Giordan A., Elliot J. 1993, *La ricerca-azione. Metodiche, strumenti e casi*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Società Italiana di Pediatria 2003, *Quaderni di pediatria. XXX Congresso Nazionale*, Voll. 2-3, Pacini, Verona.
- Spradley J.P. 1980, *Participant observation*, Holt, Rinehart & Winston, New York.
- Sudnow D. 1967, *Passing on: the Social Organization of Dying*, Prentice Hall, Englewood Cliff (NJ); trad. it. parziale *L'organizzazione sociale della morte*, in

- Giglioli P., Dal Lago A. (a cura di), *Etnometodologia*, Il Mulino, Bologna 1983, pp. 121-143.
- Tringali D. 2006, *La creatività può sconfiggere la morte*, «Villaggio globale» IX, 34 (Giugno) 2006: 10-11.
- Tringali D., Grotto R.P., Biagini E., Papini M. 2006, *La sospensione dello stato di coscienza in oncoematologia pediatrica*, in Atti Congresso «L'esperienza del dolore nella pratica sanitaria», Bologna 3-4 novembre 2006 (Terzo Congresso Nazionale di Clinica Psicologica), pp. 89-90.
- Zachert Ch., Zachert I. 1983, *Wir treffen uns wieder in meinem Paradies*; trad. it. *Ci vediamo nel mio Paradiso*, Tea, Milano 1998.
- Zammuner V.L. 1998, *Tecniche dell'intervista e del questionario*, Il Mulino, Bologna.
- ZanESCO L. 2004, *Oncoematologia pediatrica: una sintesi per non oncologia*, in Axia V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci Faber, Roma, pp. 15-21.
- <[www.saluteeuropa.it/](http://www.saluteeuropa.it/)>



STRUMENTI  
PER LA DIDATTICA E LA RICERCA

1. Brunetto Chiarelli, Renzo Bigazzi, Luca Sineo (a cura di), *Alia: Antropologia di una comunità dell'entroterra siciliano*
2. Vincenzo Cavaliere, Dario Rosini, *Da amministratore a manager. Il dirigente pubblico nella gestione del personale: esperienze a confronto*
3. Carlo Biagini, *Information technology ed automazione del progetto*
4. Cosimo Chiarelli, Walter Pasini (a cura di), *Paolo Mantegazza. Medico, antropologo, viaggiatore*
5. Luca Solari, *Topics in Fluvial and Lagoon Morphodynamics*
6. Salvatore Cesario, Chiara Fredianelli, Alessandro Remorini, *Un pacchetto evidence based di tecniche cognitivo-comportamentali sui generis*
7. Marco Masseti, *Uomini e (non solo) topi. Gli animali domestici e la fauna antropocora*
8. Simone Margherini (a cura di), *BIL Bibliografia Informatizzata Leopardiana 1815-1999: manuale d'uso ver. 1.0*
9. Paolo Puma, *Disegno dell'architettura. Appunti per la didattica*
10. Antonio Calvani (a cura di), *Innovazione tecnologica e cambiamento dell'università. Verso l'università virtuale*
11. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *La riforma della Politica Agricola Comunitaria e la filiera olivicolo-olearia italiana*
12. Salvatore Cesario, *L'ultima a dover morire è la speranza. Tentativi di narrativa autobiografica e di "autobiografia assistita"*
13. Alessandro Bertirotti, *L'uomo, il suono e la musica*
14. Maria Antonietta Rovida, *Palazzi senesi tra '600 e '700. Modelli abitativi e architettura tra tradizione e innovazione*
15. Simone Guercini, Roberto Piovan, *Schemi di negoziato e tecniche di comunicazione per il tessile e abbigliamento*
16. Antonio Calvani, *Technological innovation and change in the university. Moving towards the Virtual University*
17. Paolo Emilio Pecorella, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2000. Relazione preliminare*
18. Marta Chevanne, *Appunti di Patologia Generale. Corso di laurea in Tecniche di Radiologia Medica per Immagini e Radioterapia*
19. Paolo Ventura, *Città e stazione ferroviaria*
20. Nicola Spinosi, *Critica sociale e individuazione*
21. Roberto Ventura (a cura di), *Dalla misurazione dei servizi alla customer satisfaction*
22. Dimitra Babalis (a cura di), *Ecological Design for an Effective Urban Regeneration*
23. Massimo Papini, Debora Tringali (a cura di), *Il pupazzo di garza. L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*
24. Manlio Marchetta, *La progettazione della città portuale. Sperimentazioni didattiche per una nuova Livorno*
25. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Note su progetto e metropoli*
26. Leonardo Casini, Enrico Marone, Silvio Menghini, *OCM seminativi: tendenze evolutive e assetto territoriale*
27. Pecorella Paolo Emilio, Raffaella Piobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2001. Relazione preliminare*
28. Nicola Spinosi, *Wir Kinder. La questione del potere delle relazione adulti/bambini*
29. Stefano Cordero di Montezemolo, *I profili finanziari delle società vinicole*
30. Luca Bagnoli, Maurizio Catalano, *Il bilancio sociale degli enti non profit: esperienze toscane*
31. Elena Rotelli, *Il capitolo della cattedrale di Firenze dalle origini al XV secolo*

32. Leonardo Trisciuzzi, Barbara Sandrucci, Tamara Zappaterra, *Il recupero del sé attraverso l'autobiografia*
33. Nicola Spinosi, *Invito alla psicologia sociale*
34. Raffaele Moschillo, *Laboratorio di disegno. Esercitazioni guidate al disegno di arredo*
35. Niccolò Bellanca, *Le emergenze umanitarie complesse. Un'introduzione*
36. Giovanni Allegretti, *Porto Alegre una biografia territoriale. Ricercando la qualità urbana a partire dal patrimonio sociale*
37. Riccardo Passeri, Leonardo Quagliotti, Christian Simoni, *Procedure concorsuali e governo dell'impresa artigiana in Toscana*
38. Nicola Spinosi, *Un soffitto viola. Psicoterapia, formazione, autobiografia*
39. Tommaso Urso, *Una biblioteca in divenire. La biblioteca della Facoltà di Lettere dalla penna all'elaboratore. Seconda edizione rivista e accresciuta*
40. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri/Kahat: la campagna del 2002. Relazione preliminare*
41. Antonio Pellicanò, *Da Galileo Galilei a Cosimo Noferi: verso una nuova scienza. Un inedito trattato galileiano di architettura nella Firenze del 1650*
42. Aldo Buresi (a cura di), *Il marketing della moda. Temi emergenti nel tessile-abbigliamento*
43. Curzio Cipriani, *Appunti di museologia naturalistica*
44. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Incipit. Esercizi di composizione architettonica*
45. Roberta Gentile, Stefano Mancuso, Silvia Martelli, Simona Rizzitelli, *Il Giardino di Villa Corsini a Mezzomonte. Descrizione dello stato di fatto e proposta di restauro conservativo*
46. Arnaldo Nesti, Alba Scarpellini (a cura di), *Mondo democristiano, mondo cattolico nel secondo Novecento italiano*
47. Stefano Alessandri, *Sintesi e discussioni su temi di chimica generale*
48. Gianni Galeota (a cura di), *Traslocare, riaggregare, rifondare. Il caso della Biblioteca di Scienze Sociali dell'Università di Firenze*
49. Gianni Cavallina, *Nuove città antichi segni. Tre esperienze didattiche*
50. Bruno Zanoni, *Tecnologia alimentare 1. La classe delle operazioni unitarie di disidratazione per la conservazione dei prodotti alimentari*
51. Gianfranco Martiello, *La tutela penale del capitale sociale nelle società per azioni*
52. Salvatore Cingari (a cura di), *Cultura democratica e istituzioni rappresentative. Due esempi a confronto: Italia e Romania*
53. Laura Leonardi (a cura di), *Il distretto delle donne*
54. Cristina Delogu (a cura di), *Tecnologia per il web learning. Realtà e scenari*
55. Luca Bagnoli (a cura di), *La lettura dei bilanci delle Organizzazioni di Volontariato toscane nel biennio 2004-2005*
56. Lorenzo Grifone Baglioni (a cura di), *Una generazione che cambia. Civismo, solidarietà e nuove incertezze dei giovani della provincia di Firenze*
57. Monica Bolognesi, Laura Donati, Gabriella Granatiero, *Acque e territorio. Progetti e regole per la qualità dell'abitare*
58. Carlo Natali, Daniela Poli (a cura di), *Città e territori da vivere oggi e domani. Il contributo scientifico delle tesi di laurea*
59. Riccardo Passeri, *Valutazioni imprenditoriali per la successione nell'impresa familiare*
60. Brunetto Chiarelli, Alberto Simonetta, *Storia dei musei naturalistici fiorentini*
61. Gianfranco Bettin Lattes, Marco Bontempi (a cura di), *Generazione Erasmus? L'identità europea tra vissuti e istituzioni*
62. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2003*
63. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Il cervello delle passioni. Dieci tesi di Adolfo Natalini*
64. Saverio Pisaniello, *Esistenza minima. Stanze, spazi della mente, reliquiario*

65. Maria Antonietta Rovida (a cura di), *Fonti per la storia dell'architettura, della città, del territorio*
66. Ornella De Zordo, *Saggi di anglistica e americanistica. Temi e prospettive di ricerca*
67. Chiara Favilli, Maria Paola Monaco, *Materiali per lo studio del diritto antidiscriminatorio*
68. Paolo Emilio Pecorella, Raffaella Pierobon Benoit, *Tell Barri / Kahat. La campagna del 2004*
69. Emanuela Caldognetto Magno, Federica Cavicchio, *Aspetti emotivi e relazionali nell'e-learning*
70. Marco Masseti, *Uomini e (non solo) topi* (2<sup>a</sup> edizione)
71. Giovanni Nerli, Marco Pierini, *Costruzione di macchine*
72. Lorenzo Viviani, *L'Europa dei partiti. Per una sociologia dei partiti politici nel processo di integrazione europea*
73. Teresa Crespellani, *Terremoto e ricerca. Un percorso scientifico condiviso per la caratterizzazione del comportamento sismico di alcuni depositi italiani*
74. Fabrizio F.V. Arrigoni, *Cava. Architettura in "ars marmoris"*
75. Ernesto Tavoletti, *Higher Education and Local Economic Development*
76. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli (1917-1930)*
77. Luca Bagnoli, Massimo Cini (a cura di), *La cooperazione sociale nell'area metropolitana fiorentina. Una lettura dei bilanci d'esercizio delle cooperative sociali di Firenze, Pistoia e Prato nel quadriennio 2004-2007*
78. Lamberto Ippolito, *La villa del Novecento*
79. Cosimo Di Bari, *A passo di critica. Il modello di Media Education nell'opera di Umberto Eco*
80. Leonardo Chiesi (a cura di), *Identità sociale e territorio. Il Montalbano*
81. Piero Degl'Innocenti, *Cinquant'anni, cento chiese. L'edilizia di culto nelle diocesi di Firenze, Prato e Fiesole (1946-2000)*
82. Giancarlo Paba, Anna Lisa Pecoriello, Camilla Perrone, Francesca Rispoli, *Partecipazione in Toscana: interpretazioni e racconti*
83. Alberto Magnaghi, Sara Giacomozzi (a cura di), *Un fiume per il territorio. Indirizzi progettuali per il parco fluviale del Valdarno empoiese*
84. Dino Costantini (a cura di), *Multiculturalismo alla francese?*
85. Alessandro Viviani (a cura di), *Firms and System Competitiveness in Italy*
86. Paolo Fabiani, *The Philosophy of the Imagination in Vico and Malebranche*
87. Carmelo Calabrò, *Liberalismo, democrazia, socialismo. L'itinerario di Carlo Rosselli*
88. David Fanfani (a cura di), *Pianificare tra città e campagna. Scenari, attori e progetti di nuova ruralità per il territorio di Prato*
89. Massimo Papini (a cura di), *L'ultima cura. I vissuti degli operatori in due reparti di oncologia pediatrica*
90. Raffaella Cerica, *Cultura Organizzativa e Performance economico-finanziarie*
91. Alessandra Lorini, Duccio Basosi (a cura di), *Cuba in the World, the World in Cuba*

Finito di stampare presso  
Grafiche Cappelli Srl - Osmannoro (FI)