

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'ospedale 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