

La sospensione dello stato di coscienza in oncoematologia pediatrica: il punto di vista del personale infermieristico

Debora Tringali*, Rosapia Lauro-Grotto, Massimo Papini**

* Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Firenze

** Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche - Università degli Studi di Firenze

Corrispondenza a:

Debora Tringali

e-mail: fabioedebora@inwind.it

Conflitto di interessi dichiarato: nessuno.

Riassunto

Nel 2004-2005 è stata somministrata a ciascun sanitario del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Università di Padova, del Reparto di Oncologia e del Modulo di Assistenza Domiciliare del Gaslini, un'intervista basata su questionario semistrutturato a risposta aperta sulle procedure di fine vita. I risultati sono stati restituiti agli intervistati mediante incontri di gruppo. Vengono qui esaminate le risposte relative alla sospensione dello stato di coscienza date dal personale infermieristico ("Secondo lei la sospensione dello stato di coscienza rientra in modo opportuno tra le procedure di fine vita? Se sì, come e quando?").

Per quanto riguarda gli infermieri di Padova, è possibile rintracciare delle dimensioni comuni che convergono in una prassi consolidata. La dimensione della sofferenza e del dolore fisico è considerata l'elemento determinante per attuarla: "Quando c'è una sofferenza atroce", la dimensione della coscienza dolorosa è intesa come difficoltà a considerare tollerabile che un bambino sia consapevole dell'imminenza della propria morte.

Gli infermieri di Genova si sono dichiarati favorevoli alla procedura, che viene adottata principalmente per tre ordini di motivi: sedare il dolore, intervenire sulla fame d'aria, controllare l'angoscia legata alla consapevolezza dell'imminenza o della ineluttabilità della morte.

Si rileva che gli operatori della Domiciliare di Genova si trovano in una condizione privilegiata rispetto a questa procedura sia per la profonda conoscenza che si stabilisce fra minore, genitori e sanitari in quel contesto sia per il fatto di poter prendere decisioni condivise dopo discussioni approfondite.

Parole chiave: oncologia pediatrica, sedazione terminale, approccio ermeneutico-fenomenologico, cure infermieristiche.

Summary

In 2004-2005 all the staff members of the Oncohematology Ward of the Paediatric University Hospital in Padua (Italy), of the Oncology Ward and of the Home Care Unit of the Gaslini Paediatric Hospital in Genoa (Italy) underwent a semi-structured interview concerning end-of-life procedures. Results were proposed to the participants in a series of feed-back group encounters. Here we propose an analysis of the responses provided by nurses to the question related to terminal sedation ("In your opinion is terminal sedation appropriately included in end-of-life procedures and if so, how and when?"). With respect to nurses in Padua, it is possible to enlighten a set of common dimensions which converge into a shared praxis. The dimension of unbearable physical pain is considered to be crucial in order to perform sedation: 'When suffering is atrocious' a nurse says. A second dimension concerns 'painful awareness', that is the difficulty in sustaining the fact that a child could be aware of his/her impending death. Nurses in Genoa declared to be favourable to the procedure, that is performed mainly for the 3 following reasons: treatment resistant pain, breath difficulties and anguish and anxiety related to the perception of dying. The staff members of the Home Care Unit appear to be in a privileged position with respect to the explored issues, due to the fact that they can resort to the deep emotional bond they are engaged in with the patients and the families and to the fact that they benefit from more exhaustive staff discussions and responsibility sharing in decision making.

Key words: paediatric oncology, terminal sedation, hermeneutic-phenomenologic approach, nursing.

INTRODUZIONE

Dal novembre 2002 al giugno 2003 si è tenuto a Firenze, per iniziativa della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, un Seminario di ricerca interdisciplinare dal titolo "Il pupazzo di garza", dedicato ad esplorare le esperienze connesse ai percorsi di malattia potenzialmente mortali nel bambino e nell'adolescente⁽¹⁾.

All'interno del Seminario è stato condotto, attraverso un questionario semistrutturato al Personale Sanitario dei reparti di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita di Torino e dell'Ospedale San Gerardo di Monza, uno studio sulle procedure di fine vita, nella prospettiva del personale medico-infermieristico, cercando di indagare il livello di approfondimento di alcune problematiche etiche inerenti la definizione della fase terminale, il concetto di qualità della vita, eccetera. Dalle risposte degli operatori è emersa la necessità di un approccio emotivo all'evento del bambino che muore, insieme ad una grande attenzione all'aspetto relazionale della qualità della vita. Dalla discussione dei problemi relativi all'eutanasia, all'abolizione della coscienza e alla distinzione tra trattamenti medici proporzionati e sproporzionati è emerso che il livello di consapevolezza su problemi etici e terminologici non è adeguatamente sviluppato; pertanto, quest'aspetto necessita di essere approfondito⁽²⁾. Alla conclusione del lavoro, il Seminario ha consentito di stilare un inventario delle problematiche maggiormente sentite e difficili da affrontare. Tra queste è risultata, come particolarmente complessa, la tematica della sospensione dello stato di coscienza, sulla quale si concentra la presente indagine, in quanto sembra che la procedura si sottragga ad una definizione condivisa sia confrontando le posizioni dei vari Centri di Oncoematologia Pediatrica sia in riferimento alle posizioni diverse, espresse dal personale all'interno di tali strutture.

MATERIALI E METODI

Tra l'ottobre 2004 e il dicembre 2005 è stata somministrata in forma individuale agli operatori sanitari del reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico Universitario di Padova e a quelli del reparto di Oncologia e del modulo di Assistenza Domiciliare dell'Ospedale Gaslini di Genova, un'intervista basata su un questionario

semistrutturato a risposta aperta, composto da sei domande riguardanti le procedure, la prassi e le esperienze soggettive nell'assistenza a situazioni di fine-vita in età evolutiva. A partire dall'approccio metodologico dell'intervista ermeneutica si sviluppa una modalità di indagine in cui gli attori della ricerca sono da subito coinvolti in modo attivo nel progetto, in modo che ne risulti uno studio *con* gli operatori, piuttosto che uno studio *sugli* operatori.

Le interviste si sono svolte in un contesto riservato e adatto all'ascolto senza limiti prefissati sulla durata del colloquio e in base alla disponibilità degli intervistati.

La relazione con una persona umanamente disponibile, interessata e formata all'ascolto costituisce un contesto che facilita la narrazione personale, l'espressione e la rielaborazione dei vissuti cognitivi ed emotivi.

Le domande del questionario sono riportate in tabella 1.

Tabella 1. Questionario su procedure, prassi ed esperienze soggettive nell'assistenza a situazioni di fine-vita in età evolutiva.

1	Ritiene utile una riflessione sulle problematiche di fine vita in età evolutiva?
2	Come vengono gestite le ultime ventiquattro ore di vita del bambino? Quali sono i ruoli decisionali ed operativi? Vengono presi degli accorgimenti nei confronti degli altri pazienti ricoverati? Quali sono le maggiori difficoltà che ha incontrato? Ci sono dei suggerimenti che desidera riportare?
3	Secondo Lei, l'induzione alla sospensione dello stato di coscienza rientra tra le procedure di fine vita? Se sì, come e quando?
4	Quali sentimenti ha provato, di solito, quando ha preso coscienza della morte del bambino? Come gestisce di solito questo trauma? C'è un'esperienza che desidera riportare?
5	Come vengono gestite le ventiquattro ore successive alla morte del bambino? Quali sono i ruoli e le difficoltà?
6	C'è un ulteriore aspetto che desidera riportare?

Con il consenso degli intervistati i contenuti delle interviste sono registrati su supporto magnetico, quindi interamente trascritti e resi disponibili per una seconda fase di restituzione dell'elaborazione collettiva dei risultati.

L'elaborazione è avvenuta secondo la modalità dell'analisi dei contenuti e si è conclusa con la sistematizzazione di tutti i contenuti emersi in una serie di contenitori tematici caratterizzati attraverso l'individuazione delle risposte a "domande aperte". È stato inoltre riservato uno spazio per le esperienze e le osservazioni specifiche.

Il materiale raccolto e organizzato secondo le modalità sopra indicate è stato ripresentato agli intervistati in forma collettiva, con l'intento di creare uno spazio comune in grado di funzionare come un contenitore strutturato delle vicende emozionali rispetto alle problematiche sia condivise che individuali emerse.

Nel corso della ricerca si è delineato l'aspetto particolarmente gravoso del lavoro sostenuto dal personale infermieristico riguardo alla procedura della sospensione dello stato di coscienza.

Ai fini del presente studio, di conseguenza, sono specificamente prese in esame le risposte degli infermieri e, in particolare, quelle alla terza domanda del questionario: "Secondo Lei, la sospensione dello stato di coscienza rientra in modo opportuno tra le procedure di fine vita? Se sì, come e quando?"

Sono stati intervistati 47 operatori sanitari del reparto di Padova, di cui 28 infermieri e 19 medici, 20 operatori del reparto di Genova, di cui 14 infermieri e 6 medici, e 5 operatori del Modulo di Assistenza Domiciliare di Genova, di cui 2 medici e 3 infermieri.

RISULTATI

Dall'analisi dei contenuti risulta possibile derivare alcune tematiche "emergenti" rispetto al panorama di risposte complessivo. Presenteremo separatamente i risultati del gruppo di infermieri di Padova, quelli del gruppo degli infermieri del reparto di Genova e infine i risultati delle interviste degli infermieri della Assistenza Domiciliare di Oncematologia Pediatrica di Genova.

Infermieri di Padova

Per quanto concerne gli infermieri di Padova, pur nella complessità e nella ricca articolazione dei vissuti, si possono individuare alcune dimensioni comuni che convergono in una prassi consolidata. La dimensione della sofferenza e del dolore fisico è considerata dagli infermieri l'elemento determinante per attuare la sospensione dello stato di coscienza: "Quando c'è una sofferenza atroce", ha dichiarato un operatore (op. 1). Le interviste mostrano altresì che, di fronte alla percezione dell'impossibilità del contenimento della sofferenza, si apre la strada dell'anticipazione del lutto. Questa dimen-

sione raggiunge l'acme nella manifestazione della fame d'aria, che si configura come un'esperienza terrificante per i contenuti di angoscia che investono il bambino e chi lo assiste; un'infermiera ha riferito: "L'induzione alla sospensione dello stato di coscienza serve perché noi vediamo i dolori, la dispnea, la fame d'aria sono tremende." (op. 13) È stata riportata nelle interviste anche la dimensione della coscienza dolorosa degli infermieri e dei genitori, intesa come difficoltà a considerare tollerabile che un bambino sia consapevole dell'imminenza della propria morte; dice un'infermiera: "L'induzione della sospensione dello stato di coscienza potrebbe essere una possibilità nel momento in cui il paziente è cosciente, in cui ha un'età in cui capisce e ha problemi proprio a livello di coscienza... Serve per limitare l'ansia, la paura proprio della morte." (op. 7) Tuttavia il bisogno di sapere viene talvolta chiaramente riconosciuto negli adolescenti. Riferisce un'infermiera: "... Negli adolescenti che vogliono tenere in mano la loro vita e decidere loro per se stessi fino alla fine è molto più traumatico. A volte ci è capitato di dover sedare dei ragazzi che non lo volevano, che volevano sapere anche la verità fino all'ultimo momento; nel momento in cui si agitavano perché avevano questo bisogno, la nostra risposta è stata la sedazione." E un'altra aggiunge: "... Nelle situazioni in cui abbiamo un ragazzo adolescente che lotta con tutto se stesso per essere cosciente fino alla fine, per esserci, allora lì non la concepisco molto e lì bisognerebbe discuterne un po' diversamente da come facciamo ora, perché ora si dà subito per scontato che sia terrorizzato dalla morte e quindi dobbiamo togliergli subito la coscienza, invece bisognerebbe... parlare con lui, avere la possibilità di ascoltarlo, di accompagnarlo, e accompagnarlo vuol dire veramente esserci, star vicino a lui senza dovergli per forza di cose togliere la coscienza." (op. 24) L'esperienza di un'altra infermiera testimonia quanto detto finora: "Ha fatto chiudere la porta con me dentro e mi ha detto guardandomi negli occhi: 'Sto morendo?' E io volevo morire, 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: 'Non deve sapere niente.'" Talvolta, il conflitto si manifesta all'interno della coppia genitoriale; tra le maggiori difficoltà sostenute dagli operatori vengono riportati gli

interventi contraddittori dei genitori: *“Il genitore te lo chiede perché non vuole soffrire; però io ho visto certi genitori che volevano, la decisione era stata per il sì per indurlo a estraniarsi, quindi fare certi farmaci che portano a non essere presente, a non essere cosciente, ma poi invece ‘rivolevano’ il bambino presente, perché potesse dire ancora qualcosa o trasmettere ancora qualcosa al bambino al momento del trapasso.”* (op. 15) Le famiglie vivono un vero dramma in quei momenti. Se da un lato desiderano che il loro figlio non soffra, dall’altro magari non riescono a tollerare il distacco. Sospendendo lo stato di coscienza, si elimina il dolore ma contemporaneamente si annulla ogni possibilità di interazione, di relazione tra il genitore e il proprio figlio: è un’anticipazione del lutto. La psicoterapeuta Asha Phillips, nel saggio del 1999 *Saying no. Why it’s important for you and your child*⁽⁴⁾, 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 e, a tal 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.”* Un’infermiera infatti ha riportato: *“... L’importante è che il bambino non si svegli con il dolore anche se qualche volta è difficile da accettare per i genitori, perché vorrebbero sempre vedere il bambino sveglio... Sicuramente per i genitori è difficile, è una cosa che viene paragonata alla morte.”* (op. 18) All’interno di questo contesto s’inserisce la risposta di un’infermiera che ha riportato di avere un dubbio riguardo alla sedazione poiché priva il bambino sia di vivere, di elaborare coscientemente il momento del passaggio, della morte, sia di avere un ultimo scambio con i genitori: *“... Il mio dubbio si pone sul fatto del significato della morte, di questo passaggio e inoltre priva genitori e figli di un rapporto, per quanto doloroso... Non ho una soluzione in merito e nemmeno una proposta, ho solo una grossa domanda.”* (op. 3)

Altre testimonianze mostrano come alla fine il personale medico-infermieristico scelga di seguire la volontà dei genitori: *“... È un discorso di scelta o rispetto del genitore, perché c’è il genitore che non vuole sentirlo soffrire, mentre c’è il genitore che, pur di poter avere uno scambio*

con il figlio e vederlo attivo, sceglie di non sedarlo. Dipende quindi dalla volontà dei genitori, da quello che loro nel cammino hanno scelto, anche se le decisioni cambiano, variano anche di ora in ora; all’ultimo minuto possono anche cambiare la decisione che avevano preso tre settimane prima.” (op. 21) Dobbiamo tuttavia ricordare che l’attore principale resta sempre il bambino e talora è proprio quest’ultimo, stremato dal dolore, a rivolgersi a chi si sta prendendo cura di lui, implorando di far cessare tanta sofferenza. In merito a ciò, un’infermiera ha detto: *“Secondo me, la sospensione dello stato di coscienza rientra assolutamente tra le procedure di fine vita quando si vede proprio una sofferenza del bambino che ... ti chiede: ‘Aiutami, non ce la faccio più!’ Perché ne ho visti tanti...”* (op. 20) Il problema della scelta del momento opportuno per sedare il bambino risulta essere molto complesso. *“Personalmente sono un po’ contraria a togliere lo stato di coscienza a un bambino che è ancora vitale, che magari ha dolore però ha ancora la capacità di interagire, di comunicare”*, ha sottolineato un’infermiera (op. 17) Inoltre, la sedazione può accorciare la vita del fanciullo e questo, per taluni, non risulta rilevante dinanzi a tanta sofferenza; un’infermiera ha rilasciato: *“... Tanto non cambia niente, secondo me; che uno viva cinque minuti in più o in meno non cambia niente...”* (op. 5), mentre per altri risulta estremamente gravoso in quanto si tratta di una procedura dalla quale non si torna indietro e, pertanto, non è facile delimitarla rispetto alla pratica dell’eutanasia, come testimonia questa risposta: *“Non è facile decidere di metterlo (il bambino) sotto terapia che diventa comunque eutanasia, non sono farmaci semplici da gestire, sono farmaci che richiedono, oltre alla preparazione farmacologica specifica, anche la coscienza di dire: io ti metto su questo farmaco.”* (op. 9)

Infermieri di Genova

Il gruppo delle risposte degli operatori di Genova si caratterizza per una marcata tendenza a fornire risposte sintetiche che non comprendono un’elaborazione emotiva esplicita dei contenuti espressi. Tutti gli operatori si sono dichiarati favorevoli alla procedura, che viene adottata principalmente per tre ordini di motivi: sedare il dolore, intervenire sulla fame d’aria, controllare l’angoscia legata

alla consapevolezza dell'imminenza o della ineluttabilità della morte.

Riguardo al tema del controllo del dolore, un'infermiera dichiara: "Io ritengo che sia opportuno, nel momento in cui non posso avere più un controllo decoroso del dolore." (op. 1) Affermazione in cui l'impiego dell'aggettivo "decoroso" comunica esplicitamente una presa di distanza dal problema, mentre implicitamente rimanda alla rappresentazione del fallimento terapeutico come qualche cosa che determina una condizione in qualche modo indecorosa. Talvolta, l'intensità del dolore è misurata in funzione dell'annullamento delle relazioni che comporta: "Quando i momenti coscienti sono solo momenti di dolore e non c'è più nessun tipo di rapporto." (op. 2).

In quanto procedura che procura sollievo da una condizione di sofferenza insopportabile per il bambino, ma anche per chi lo assiste, la sospensione dello stato di coscienza è anche connotata come liberatoria: "La si aspetta come una cosa che mette fine alla sofferenza condivisa" dice una operatrice (op. 5). Per la verità, la sofferenza dei genitori e probabilmente anche quella degli operatori, non finisce con la sedazione del bambino, ma certamente cambiano le sue caratteristiche. Bisognerebbe sapere a chi è riferito il termine "condivisa", lasciato in una accezione generale nella formulazione qui riportata.

Anche nelle interviste degli operatori del reparto di Genova si ritrova il tema della coscienza dolorosa. La consapevolezza dell'imminenza della fine è temuta soprattutto nel caso dei pazienti adolescenti, visto che, come ci ricorda un'infermiera: "Il bambino di un anno non capisce, ma il bambino di diciotto capisce." (op. 4) Questa espressione mostra in modo esemplare il paradosso costituito dal caso del "bambino di diciotto anni", che ha raggiunto la maggiore età e ha acquisito i diritti civili. L'adolescente è qui presentato come un soggetto che può rendersi conto della propria situazione esattamente come un adulto, ma al quale è difficile immaginare di lasciare la responsabilità e il peso di questa comprensione. Così un'altra operatrice, a proposito del quando sedare afferma: "Da quando c'è una grande sofferenza e da quando il bambino, il ragazzino prende

coscienza che è arrivato alla fine, non c'è più niente da fare; si rende conto che tutto quello che si fa è perché comunque non c'è più niente da fare, allora sarebbe meglio uno stato d'incoscienza." (op. 14) Secondo quanto riporta un'infermiera, tra le motivazioni che inducono i genitori stessi a richiedere la sedazione si presenta proprio l'apparire delle domande del paziente: "Anche se è difficile per un genitore sedare e far perdere coscienza al bambino, però poi sono loro stessi che te lo chiedono, nel momento in cui iniziano a fare domande..." (op. 18). Nel momento in cui i bambini iniziano a fare domande essi chiedono uno spazio, uno spazio mentale, per rendere manifesta ed emotivamente contenuta la paura e l'angoscia che il pensiero della morte procura loro; non tutte le relazioni di accudimento, genitoriale o professionale che sia, sono in grado di fornire questo spazio mentale.

Rispetto al tema della responsabilità morale connessa con l'adozione delle decisioni inerenti a questa pratica, di pertinenza medica e alla sua esecuzione materiale, che è invece normalmente affidata al personale infermieristico, si rileva come questo tema generalmente non emerga nelle risposte di questo gruppo di operatori; solo un'infermiera afferma: "Io posso essere un tramite per descrivere quello che prova il bambino, poi la decisione non spetta a me." (op. 5) Nessuno degli operatori fa menzione di percepire (o di non percepire) un qualunque grado di contiguità tra la pratica della sospensione dello stato di coscienza e quella dell'eutanasia.

Infermieri del Modulo di Assistenza Domiciliare di Genova

Le risposte di questo gruppo di operatori si caratterizzano per la presenza di una visione maggiormente articolata della problematica e dei passi che conducono all'adozione del provvedimento. Tra le motivazioni la fame d'aria risulta più significativa delle altre: "Non è tanto il dolore quanto la difficoltà respiratoria piuttosto che altre situazioni che (il paziente) può provare" dice una infermiera (op. 7). Inoltre, la procedura è presentata come l'ultimo gradino della scaletta della terapia antalgica, un gradino che non tutti i pazienti hanno necessità di raggiungere.

Il tema della coscienza dolorosa è comunque presente: "... È la prima cosa che ti fa notare, che è comunque

spaventato e terrorizzato perché si sta rendendo conto di quello che gli sta succedendo; soprattutto il grande, ripetuto...” (op. 9).

Tuttavia, l'esigenza del bambino sembra posta in primo piano rispetto ai vissuti degli altri protagonisti e si rileva come l'adesione alla pratica non sia mai una decisione presa una volta per tutte dall'équipe curante, quanto piuttosto una delle possibili articolazioni del singolo percorso di malattia. La scelta terapeutica emerge da un processo decisionale a più voci, elaborato in prima persona plurale: *“Noi operatori ci siamo posti, proposti che prima di sedare un bambino, comunque di valutare, di parlarci, di vedere, di avere più pareri se è giusto fare una sedazione o no.”* (op. 8).

Riportiamo per esteso, a questo proposito, la seguente testimonianza di un'esperienza specifica: *“A me è successo una volta di avere anche la richiesta di una madre che diceva: ‘Basta, adesso lo voglio sedare!’ Ma quale era il motivo della sedazione? Perché? Non aveva dolore, un bambino che stava morendo tranquillo, sereno, cioè non dava manifestazioni di agitazione, non dava manifestazioni di malessere, perché lei voleva sedarlo perché tutti questi parenti, tutto questo nucleo familiare che girava intorno si sarebbero finalmente calmati, perché a quel punto sarebbe stato sedato. Ma abbiamo detto: ‘Non bisogna sedare il bambino, qui bisogna fare un'azione sull'ambiente’ e non è stato sedato a quella richiesta perché non ce ne era bisogno.”* (op. 8)

La domanda di sedazione è così accolta e interpretata dall'équipe, ma non necessariamente soddisfatta in quanto tale.

DISCUSSIONE

Prendendo come schema di riferimento per la discussione le risposte del gruppo di infermieri di Padova, esse già consentono di stabilire: 1) chi contribuisce alla decisione della sospensione dello stato di coscienza; 2) quali sono le situazioni che indicano questa procedura; 3) quale significato assume per l'infermiere la sospensione stessa.

Per quanto riguarda il primo punto si può osservare il grande senso di responsabilità del Personale Infermieristico di tutte le tre strutture al completo, per quanto riguarda una procedura essenzialmente decisa dal

medico. Cioè il Personale Infermieristico sottolinea nelle interviste la propria responsabilità di decisione, nonostante che i compiti decisionali siano devoluti alla professione medica. Non sfugge, sebbene implicito, il punto che riguarda il resoconto che chi sta accanto al paziente, cioè l'infermiere, fa al medico per proporre la possibilità di una interruzione dello stato di coscienza. Un altro aspetto costante è il peso del parere dei genitori riguardo all'attuazione o al rinvio della procedura, sottolineando il loro conflitto fra il desiderio di non interrompere il rapporto con il figlio e il desiderio che questi non soffra eccessivamente. Da tale comprensione si rileva come il parere dei genitori possa essere oscillante o non condiviso dalla coppia.

Il secondo punto trova gli infermieri concordi sul fatto che il dolore eccessivo e la fame d'aria costituiscono indicazioni incontrovertibili; molto meno concordi sono, invece, nel ritenere necessario evitare l'esperienza della morte. Questo aspetto invece è molto sottolineato come indicazione alla procedura da parte degli infermieri del reparto di Oncologia di Genova, non dal personale dell'Assistenza Domiciliare.

Il terzo punto riguarda le emozioni forti e dolorose trasmesse dalle interviste, principalmente dagli infermieri di Padova, ma poi tutti hanno parlato della delicatissima situazione in cui il rapporto stabilitosi fra un determinato infermiere e un minore può consentire di coinvolgere quest'ultimo in una decisione che scavalca i pareri dei medici e degli stessi genitori, soprattutto in casi di adolescenti. Molti infermieri sono dell'avviso che gli adolescenti dovrebbero avere l'ultima parola nella decisione di sospendere o meno lo stato di coscienza.

Per quanto riguarda gli operatori della Domiciliare di Genova, occorre considerarli in una condizione privilegiata sia sotto l'aspetto della profonda conoscenza che si stabilisce fra minore, genitori e sanitari in quel contesto sia per il fatto di poter prendere decisioni condivise dopo discussioni approfondite, per cui è stato possibile anche evitare di sedare un bambino che stava morendo senza dolore e senza fame d'aria, e fare, invece, un'azione sull'ambiente, che era costituito, evidentemente, da persone che avevano fatto quella richiesta per problematiche loro: non sopportare di veder morire un bambino cosciente.

CONCLUSIONI

Dal presente lavoro emerge che le figure professionali degli infermieri, malgrado non siano investite in prima persona della responsabilità terapeutica, sentono un forte carico emotivo e un intenso coinvolgimento morale relativamente alla prassi della sospensione dello stato di coscienza. Da parte delle istituzioni di cura appare necessaria una maggiore consapevolezza della esistenza di questo carico e delle implicazioni che esso comporta quanto al benessere soggettivo degli operatori e alla loro capacità di sostenere le richieste della complessa relazione d'aiuto con il paziente e i familiari. Risulta fondamentale che l'infermiere non si senta lasciato solo nei confronti di questo onere e che siano predisposti degli spazi opportuni per la riflessione sull'accaduto e per l'elaborazione condivisa delle modalità terapeutiche da parte dello staff. Ogni gruppo, attraverso la riflessione sull'esperienza e lo scambio con i colleghi di altri Centri, dovrebbe maturare una propria modalità di sostenere l'assistenza nelle fasi di fine

vita in età evolutiva, ponendo comunque al centro dell'agire terapeutico l'ascolto e l'interpretazione dei desideri del paziente. Il presente modello di intervento, che affianca all'apertura di uno spazio d'ascolto intenso e protetto per ogni operatore la possibilità di una riedizione collettiva delle riflessioni negli incontri di restituzione con lo staff, si è dimostrato uno strumento particolarmente flessibile e adatto alla elaborazione di temi così delicati che, talvolta, se affrontati in un contesto inadeguato, possono produrre un impatto dirompente sulla vita delle persone e della organizzazione.

Bibliografia

1. Papini M, Tringali D. *Il Pupazzo di Garza*. Firenze: Firenze University Press, 2004.
2. Galletti M. *Le cure terminali. Problemi etici nella prospettiva del personale sanitario*. In: Papini M, Tringali D (a cura di). *Il Pupazzo di Garza*. Firenze: Firenze University Press, 2004: 247-55.
3. Montesperelli P. *L'intervista ermeneutica*. Milano: Franco Angeli Editore, 1998.
4. Phillips A. *Saying no. Why it's important for you and your child*. London: Faber and Faber Limited, 1999. Trad. It: Milano: Feltrinelli Editore, 1999.