

I vissuti dello staff e dei volontari che assistono pazienti pediatrici terminali: aspetti etici, dinamici e metodologici

Rosapia Lauro Grotto^{1,2}, Debora Tringali², Massimo Papini²

¹Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione di Psicologia e Psichiatria, Università degli Studi di Firenze

²Associazione Lapo, Firenze

Proceedings

Articoli Selezionati del Congresso "Medicina Narrativa e Comunicazione nella Pratica Clinica"

Cagliari · 14 Aprile 2014

Guest Editors: Massimiliano Zonza, Vassilios Fanos, Gian Paolo Donzelli

Abstract

The development of guidelines for palliative care in the paediatric settings is judged to be still incomplete and characterized by many controversial issues; in order to explore the life-experience of individual health care professionals, we proposed a semi-structured questionnaire with open questions on end-of-life procedures to the staff members of the Paediatric Onco-hematology Ward of the University of Padua, of the Oncology Ward and in the Home Assistance Module of the Giannetta Gaslini Hospital, Genoa, both in Italy. This paper will focus on the responses provided to the third question: "*In your opinion, can inducing the suspension of the state of consciousness be counted among end-of-life procedures? If so, how and when?*". Staff members were found to face challenging interactions at at least three levels: within the professional team, with respect to the parents and with respect to the adolescent patients. Among the most complex issues raised by the participants we found the moral distress sometimes experienced by nurses with respect to the decisions assumed by doctors, as stated by a nurse: "*Everything is subjective in those 24 hours (...) and you are to do or not do certain things and it makes you feel distressed*". Second, it emerged that the relationship with the parents becomes very challenging when the two are not in agreement: "*The father wants to give the morphine, but the mother secretly closes the drip*". Finally, the relationship of trust with the adolescent patients is under threat when they 'want to know' while parents seem to be unable to tolerate this degree of painful but essential self-consciousness in their 'child': "*He locked me in the room and asked, 'Am I dying?', and I wanted to die at that point...*". Our study shows that health

care professionals require not just guidelines but a tailor-made training and support which integrate much deeply the therapeutic as well as the moral and philosophical approaches to the issues raised by palliative care in paediatric settings.

Keywords

Terminal sedation, pediatric palliative care, staff, phenomenologic-hermeneutic approach, anatomical-clinical method, pediatric psycho-oncology.

Corresponding author

Rosapia Lauro-Grotto, Department of Health Sciences, University of Florence, Italy; email: rosapia.laurogrotto@unifi.it.

How to cite

- Lauro Grotto R, Tringali D, Papini M. [Exploring life-experience of the staff and volunteers assisting pediatric patients in end-of-life situations: some ethic, dynamic and methodological open issues]. [Article in Italian]. *J Pediatr Neonat Individual Med.* 2014;3(2):e030220. doi: 10.7363/030220.
- Lauro Grotto R, Tringali D, Papini M. I vissuti dello staff e dei volontari che assistono pazienti pediatrici terminali: aspetti etici, dinamici e metodologici. *J Pediatr Neonat Individual Med.* 2014;3(2):e030220. doi: 10.7363/030220.

Introduzione

Il dolore e la morte sono stati in primo piano nel pensiero filosofico fin dalle sue origini. Si può dire che una delle ragioni del sorgere della filosofia sia stato il tentativo di dare ordine e senso alla vita umana in presenza del dolore e della morte. La filosofia antica è stata in gran parte una meditazione sul dolore, sulle sue cause e sui modi di evitarlo e renderlo sopportabile, avendo posto al suo cuore la domanda: “com'è possibile sfuggire al dolore e liberarsi da esso?”

Secondo la scuola stoica, il dolore, sia fisico che dello spirito, è generato da cause esterne che agiscono su di noi. Poiché noi non abbiamo il dominio del mondo esterno e non possiamo evitare che accadano certi eventi, dobbiamo concentrarci sulle fonti interne del dolore, le passioni, che ci legano al mondo e ci fanno dipendere da esso, esponendoci così alla sofferenza. I precetti della scuola stoica si riassumono quindi nel bastare a se stessi, nel non dipendere dal mondo, nel non aspettarci niente e non temere niente: se non desideriamo niente non soffriamo di alcuna mancanza, se non ci attacchiamo alle cose e alle persone non soffriamo per la loro

perdita, se non abbiamo timori relativi a eventi futuri, qualsiasi cosa accada ci lascia indifferenti. Staccarsi dal mondo e dalle cose, dagli affetti, dagli appetiti e dalle passioni è dunque il modo sicuro per evitare il dolore. Questo è comunque l'unico modo del quale siamo in possesso, perché dipende interamente da noi.

L'ideale della saggezza tardo-antica consiste nell'indifferenza, nell'imperturbabilità e nella liberazione da ogni desiderio. Si tratta, come si può vedere, di una ricetta in negativo: la liberazione dal dolore è possibile a patto di spengere in noi ogni affetto, ogni passione, ogni desiderio. La felicità, o almeno la non-infelicità proposta da queste scuole filosofiche, ha dunque un prezzo molto alto, che difficilmente può apparire ragionevole all'uomo moderno [1].

Nel pensiero filosofico moderno il tema del dolore ha perso la sua predominanza per due ordini di motivi. In primo luogo si è assistito ad un progressivo distacco della filosofia dal terreno metafisico: la filosofia ha rinunciato a cimentarsi con questioni teleologiche e di senso lasciandole alla religione [1]; in secondo luogo intorno al 1700 si assiste alla nascita della scienza medica ed il dolore diviene un campo d'indagine specifico di questa disciplina.

Verso la fine del Seicento il panorama medico era dominato dal confronto-scontro tra tre scuole di pensiero [2]: quella dogmatica, di impostazione tradizionalista; quella empirica, di matrice inglese, legata al pensiero di Hume e Locke, che sosteneva il primato dell'osservazione al letto del malato sulla ricerca teorica; quella razionalista, rappresentata soprattutto nel continente e sviluppata in Italia dalla prestigiosa Scuola di Marcello Malpighi, che coniugava l'attenzione clinica all'interesse per lo studio teorico. Sullo sfondo di questa temperie culturale e scientifica prende le mosse la vicenda scientifica di Giambattista Morgagni. Laureatosi a Bologna nel 1701 in Medicina e in Filosofia, fu medico pratico ricercatissimo, oltre che anatomista e patologo, latinista e filosofo. Nelle sue opere si rintracciano le basi metodologiche della moderna medicina. Fondamentale al riguardo è la sua opera maggiore, il *De sedibus, et causis morborum per anatomen indagatis* (1761). Il parallelismo fra lesione anatomica e sintomo clinico caratterizza le storie anatomico-mediche del *De sedibus*, che è improntato secondo il punto di vista clinico e non anatomico. In particolare quanto al tema del dolore il piano della fenomenologia è dapprima distinto da quello dell'eziologia, poi sono indagati i legami tra

i due livelli ed è messo in luce il significato clinico di questi legami [4].

Attualmente l'area medica, a causa della complessa natura dei problemi etici che lo sviluppo scientifico e tecnologico pone all'ordine del giorno, entra nuovamente in dialettica con la filosofia, che sta dando un importante contributo nel campo della bioetica. La tematica del dolore in oncematologia pediatrica presenta un punto nodale nella riflessione sulla prassi della sospensione dello stato di coscienza [5].

La ricerca

Nel 2002-2003 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 [6]. Alla conclusione del lavoro, il Seminario ha consentito di stilare un inventario delle problematiche maggiormente sentite e difficili da affrontare. Tra queste è emersa, come particolarmente complessa e densa di vissuti problematici, la tematica della sospensione dello stato di coscienza.

Metodi

Tra l'ottobre 2004 e il dicembre 2005 è stata somministrata in forma individuale, agli operatori sanitari del reparto di oncematologia 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 risposte aperte, composto da sei domande riguardanti le procedure, la prassi e le esperienze soggettive nelle situazioni di fine-vita in età evolutiva, con un focus particolare sulle ultime 24 ore di vita del bambino e su quelle successive alla sua morte. Complessivamente 41 infermieri, 20 medici e 4 volontari hanno preso parte al progetto. Le risposte sono state registrate con il consenso degli intervistati, quindi trascritte e sottoposte ad analisi dei contenuti, con l'individuazione, attraverso un processo induttivo e ricorsivo di analisi delle testimonianze condotto essenzialmente in gruppo, di contenitori tematici, detti "categorie fenomenologiche" nell'ambito della ricerca fenomenologico-ermeneutica (i fondamenti del metodo e della sua validità sono stati approfonditi in una recente pubblicazione [7]). Al termine, i risultati sono stati restituiti e illustrati agli intervistati nel corso di incontri di gruppo. Le evidenze

così raccolte sono state rielaborate in forma generale nel saggio *L'ultima cura* [8], mentre in un altro contributo [9] sono presentati degli approfondimenti sulla prospettiva del personale infermieristico (una recente rivalutazione della letteratura internazionale relativa alla sedazione terminale nella prospettiva del personale infermieristico è proposta in un'interessante review [10]).

Intendiamo invece qui concentrarci sull'analisi e l'approfondimento delle risposte alla terza domanda del questionario: "*Secondo lei, la sospensione dello stato di coscienza rientra in modo opportuno tra le procedure di fine vita? E se sì, come e quando?*".

Risultati

Riportiamo separatamente i principali risultati delle analisi condotte sulle risposte degli operatori di Padova e di Genova.

Le risposte degli Operatori e dei Volontari di Genova

Nelle ultime 24 ore di vita del bambino il personale medico-infermieristico è fortemente impegnato a combattere il dolore fisico e mentale del minore. Talvolta questo compito è oggettivamente quasi impossibile. "*Un dolore che non gli stai dietro*", dice una pediatra.

Una definizione

Un medico dell'Assistenza domiciliare riferisce:

"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 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."

Le zone d'ombra

Il passaggio dalla terapia analgesica a quella analgesico-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.

Ricerca di sintonia tra il volere dei genitori e quello del medico

A proposito del primo aspetto, un medico riporta:

"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."

La forte discrezionalità dell'agire del medico

Da quanto è emerso dalle risposte sembra che non vi siano direttive universalmente conosciute o che esse siano interpretate liberamente. Tutto è rimesso alla volontà del medico. Spesso le infermiere, che sono poi coloro a cui è affidata l'esecuzione della pratica, si rammaricano di non essere rese adeguatamente partecipi delle scelte compiute dai medici.

Difficoltà sul 'quando'

A questo proposito un'infermiera ha detto:

"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 protocollare la procedura forse ognuno di noi avrebbe più sicurezza, ci sarebbe più omogeneità..."

Le risposte degli Operatori Sanitari di Padova

Dall'analisi dei contenuti risulta possibile derivare alcune tematiche emergenti rispetto al panorama di risposte complessivo. Pur 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

La dimensione della sofferenza e del dolore fisico è considerata da medici e infermieri l'elemento determinante per attuare la sospensione dello stato di coscienza:

"La procedura si attua quando il dolore è poco tollerabile, e non un dolore teorico o misurabile, ma un dolore soggettivo."

Tuttavia, osserva un operatore:

"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."

La dimensione della responsabilità

La dimensione della responsabilità è percepita dai medici come estremamente gravosa e come "propria". Inoltre per alcuni non è facile delimitare questa procedura rispetto alla pratica dell'eutanasia, come testimoniano diverse risposte:

"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.”

“Un secondo aspetto – nota un altro operatore – 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.”

Effettivamente può accadere che il personale si confronti con una dimensione di drammatica impotenza o con il senso di colpa:

“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 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.”

La coscienza dolorosa

La dimensione della coscienza dolorosa dei sanitari e dei genitori, è intesa come difficoltà a considerare tollerabile che un bambino sia consapevole dell’imminenza della propria morte. “Anche la coscienza è dolorosa” ha sottolineato una dottoressa. Il problema della consapevolezza dell’imminenza della fine si pone soprattutto nel riguardo degli adolescenti:

“Il mio pensiero è sempre quello – dice un infermiere – 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.”

Quando gli adolescenti vogliono sapere...

Sul tema della difficoltà degli adulti a confrontarsi con la richiesta di consapevolezza da parte dei pazienti adolescenti una infermiera riporta una testimonianza carica di tensione:

“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.”

Similmente testimonia un’altra infermiera:

“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’.”

Alcuni operatori ritengono che ci si debba rapportare diversamente al paziente adolescente:

“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.”

I desideri divergenti nella coppia genitoriale

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 papà vuole dare la morfina, mentre la mamma di nascosto chiude la flebo...”

Uno spazio di riflessione

Per concludere, vorremmo riportare per esteso la testimonianza di un’infermiera di Genova, la quale ha voluto condividere con noi le sue perplessità di fondo, esprimendo contemporaneamente il suo bisogno di uno spazio sufficientemente accogliente e protetto che facilitasse la riflessione:

“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..."

Conclusioni

Dalle testimonianze raccolte emerge che la pratica della sospensione dello stato di coscienza solleva un'intensa reazione emotiva negli operatori [11]. La percezione di trovarsi a condividere con le famiglie il momento di una scelta definitiva rende complesso ogni passaggio, densa di implicazioni ogni decisione. Oltre a sollecitare risposte emotive intense questa pratica comporta la necessità di confrontarsi con profondi dilemmi morali, poiché nella nostra epoca non esiste ancora una modalità culturalmente e socialmente condivisa di affrontare questo passaggio. Malgrado la comunità scientifica sia attivamente impegnata nella definizione di indicazioni che possano supportare l'agire medico rispetto ad una riflessione condivisa [12-14], attualmente l'unico dispositivo che appare in grado di sostenere il travaglio di questo tipo di decisioni sembra essere quello del gruppo degli operatori. Ciò non significa che sia materialmente necessario riferirsi continuamente al gruppo. Occorre piuttosto che sia possibile percepire il gruppo come spazio di riferimento in cui il vissuto e l'esperienza individuale possa riuscire a depositarsi, in cui sia possibile che i dubbi e le domande possano sostare nell'attesa che si manifesti, se non la risposta definitiva, almeno la direzione in cui muovere il passo successivo.

Dal punto di vista metodologico, l'indagine di situazioni così complesse richiede strumenti adeguati all'oggetto; seguendo la lezione di Morgagni abbiamo qui riproposto un approccio in cui gli aspetti fenomenologici si costituiscono come base esperienziale da cui emerge la riflessione concettuale. Il nostro auspicio è che attraverso la dialettica tra discipline (la filosofia e la medicina) sia possibile

giungere ad una dialettica tra le attitudini (attitudine filosofica e attitudine terapeutica) come modalità possibili di attraversare l'esperienza del contatto col dolore.

Declaration of interest

The Authors declare that there is no conflict of interest.

Bibliografia

1. Moneti Codignola M. Dolore, morte, temporalità: questioni di senso. In: Papini M, Tringali D (Eds.). Il pupazzo di garza. Firenze: Firenze University Press, 2004, pp. 169-91.
2. Rossi PA. Dalla conquista della naturalità dell'artificiale alla meccanizzazione delle funzioni organiche: note sulla nascita della macchina biologica nel '600. Quaderni di storia e filosofia della scienza della Università di Trento. 1978, pp. 178-9.
3. Cappelletti V. Morgagni e Virchow. In: Cappelletti (Ed.). Morgagni nel centenario. Roma: Istituto della Enciclopedia italiana, 1986, pp. 333-8.
4. Lauro Grotto R. Paradigmi metapsicologici. Pisa: ETS, 2014.
5. Galletti M. Le cure terminali: problemi etici nella prospettiva del personale sanitario. In: Papini M, Tringali D (Eds.). Il pupazzo di garza. Firenze: Firenze University Press, 2004, pp. 247-55.
6. Papini M, Tringali D. Il pupazzo di garza. Firenze: Firenze University Press, 2004.
7. Lauro Grotto R, Tringali D, Papini M. I tumori cerebrali infantili: relazioni di cura. Santarcangelo di Romagna: Maggioli, 2014.
8. Papini M. L'ultima cura. Firenze: Firenze University Press, 2009.
9. Tringali D, Lauro Grotto R, Papini M. The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: A phenomenologic-hermeneutic study. Palliat Support Care. 2013;11(6):465-72.
10. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S; EURO IMPACT. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. J Pain Symptom Manage. 2014;47(5):915-925.e11.
11. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous deep sedation at the end of life of children in Flanders, Belgium. J Pain Symptom Manage. 2011;41(2):449-55.
12. Houlihan KE, Branowicki PA, Mack JW, Dinning C, McCabe M. Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved? J Pediatr Oncol Nurs. 2006;23(1):45-51.
13. Kiman R, Wuiloud Conti A, Requena ML. End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care. 2011;5(3):285-90.
14. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: A systematic literature review and a proposal of operational criteria. J Pain Symptom Manage. 2002;24(4):447-53.