

Il fine vita nell'età pediatrica: cenni introduttivi

Laura Sainati

Membro del Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova. Mail: sainatilaura@gmail.com.

Giuseppina Sequi

Psicologa presso l'Azienda Ospedale-Università di Padova, membro del Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova. Mail: giuseppina.sequi@aopd.veneto.it.

Parlare della fine della vita nel contesto dell'età evolutiva appare una contraddizione. L'età infantile offre suggestioni di leggerezza, colore e allegria, storie fantasiose e personaggi mitici, scoperte di autonomia e fisiologiche ribellioni adolescenziali. Lo sguardo è teso al futuro.

Il lavoro negli ospedali pediatrici costringe a confrontarsi anche con la privazione di tutto ciò e la sofferenza che ne deriva, ancora più esasperata perché nei progetti di vita non c'è spazio per la morte. Il sapere medico e le tecnologie sempre più "potenti" divengono i "super eroi" delle nostre storie; purtroppo, non solo talvolta le malattie restano invincibili, ma i "progressi" scientifici consentono percorsi di cura oltre i limiti della pensabilità, permettendo di allungare fasi di vita

gravemente compromessa. Ciò rende la sopravvivenza altamente drammatica per i pazienti e i loro nuclei familiari... che spesso includono altri bambini.

Per gli operatori sanitari, questo contesto di cura, che pone sempre maggiori dilemmi, genera sensazioni di smarrimento, incertezza, dispiacere, talvolta crisi rispetto alla propria professione; queste sgradevoli sensazioni segnalano il bisogno di avviare riflessioni coraggiose e puntuali che permettano di identificare dei cardini sui quali posare ragionamenti terapeutici altamente rispettosi. Ecco allora che divengono fondamentali le valutazioni sulle differenze di maturità e dei livelli di adattamento e di sofferenza dei giovani malati; che si apprezzano per la loro portata innovativa e vanno considerate le recenti indicazioni legislative; che si osservano come possibili fonti di cambiamento nella cultura sanitaria e sociale, le narrazioni e le scelte compiute relative a storie di cura drammatiche, divenute note. L'approfondimento di quanto citato deve potersi articolare anche nel contesto pediatrico, poiché riteniamo che nelle esperienze di malattia e sofferenza non sia quello anagrafico il criterio da cui partire.

Il documento si propone di offrire un tentativo di pensiero organizzato rispetto ad una materia difficile da pensare proprio per le resistenze difensive che per la sua stessa essenza promuove.

Forum