

Conference in Florence



Quality of Life. Reflections, Studies and Researches in Italy

Firenze, 9-10 Settembre 2010

NUMERO SESSIONE	11
TITOLO SESSIONE	Qualità della vita di bambine e bambini: una società attenta all'infanzia

AUTORE/I	Debora Tringali, Associazione LAPO Rosapia Lauro-Grotto, Dipartimento di Psicologia Università di Firenze Massimo Papini, Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Università di Firenze; Alessandra Olivi, Associazione LAPO, Firenze.
TITOLO	La qualità della vita del minore affetto da neoplasia del Sistema Nervoso Centrale: riflessioni da uno studio fenomenologico- ermeneutico.

ABSTRACT

Dal 2006 al 2009 è stata promossa dalla Facoltà di Psicologia di Firenze in collaborazione con la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Firenze una ricerca intervento, finanziata dall'Associazione Tommasino Bacciotti, dal titolo "Aiuto alle famiglie con bambini affetti da tumori cerebrali ed al personale sanitario che li ha in cura", presso il reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale Meyer di Firenze. Il primario del reparto coinvolto nello studio ha segnalato al gruppo di ricerca alcune famiglie da contattare che si trovavano in fasi diverse della malattia del figlio. I tredici genitori individuati sono stati poi chiamati telefonicamente e successivamente incontrati singolarmente. È stato chiesto ad ogni genitore la disponibilità a partecipare al progetto. Una volta avuto l'assenso si è passati alla fase della raccolta delle loro testimonianze secondo una modalità che si ispira alla tecnica sociologica dell'intervista in profondità. I genitori hanno ripercorso le fasi del percorso di malattia soffermandosi in modo particolare sui vissuti connessi all'assistenza, sulle criticità, sui bisogni e sulle risorse personali, relazionali, e sociali su cui ritengono di fare affidamento. Dall'analisi dei contenuti è stato possibile elaborare la traccia per le interviste al personale medico infermieristico. Gli operatori ascoltati sono stati in tutto 29, di cui 7 neurochirurghi, un pediatra oncologo, 18 infermieri e 3 operatori sanitari. Anche in questo caso le testimonianze sono state sottoposte all'analisi dei contenuti. In questa sede vengono presi in esame i risultati delle interviste ai sanitari riguardanti il tema della qualità di vita dei bambini malati. Per i medici e gli infermieri è doveroso garantire una qualità della vita accettabile ai propri pazienti; un neurochirurgo ha riportato: "noi dobbiamo assolutamente provare a guarire, ma guarire con una qualità di vita accettabile, questo è essenziale...a mio modo di vedere è assolutamente illogico dare al bambino di 5 anni, sei mesi in più, con sofferenze...noi dobbiamo provare a guarire; se ci riusciamo bene, se non ci riusciamo il bambino muore. Punto. E' questo, che è essenziale..." , tuttavia il rischio di cadere nell'accanimento terapeutico è alto; un medico ha denunciato: "Vantaggio dal punto di vista prognostico, nessuno, cioè non gli allungo la vita di un giorno, non c'ho la minima certezza... gli è stato proposto di fargli un trapianto cioè su un bambino che respirava a fatica cioè con coinvolgimento dei centri respiratori del tronco coinvolgimento per cui malattia diffusa.. è morto in due giorni, è morto gli hanno fatto le altre dosi è morto chiaramente cosa gli vuoi fare? Questo che cos'è ... questo a parte un esperimento su una persona è uno scandalo, cioè per me è un killer è un assassino una cosa del genere...". Dalle testimonianze emerge come il tema della qualità della vita sia vissuto come un drammatico dilemma che si pone sul filo

del rasoio di una scelta che appare contemporaneamente sia clinica che morale: “che cosa garantire, garantiamo la qualità di vita per alcuni anni con il rischio poi che si possa riformare (il tumore) che vada comunque ri – operato, e può essere non operabile, oppure lo liberiamo dalla malattia ma lo blocchiamo su una sedia a rotelle?”

INDIRIZZO EMAIL DEL PRIMO AUTORE fabioedebora@inwind.it