



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

Dipartimento di Specialità Medico Chirurgiche
Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica
Corso di Studio in Infermieristica

SEDAZIONE PALLIATIVA:
EVIDENZE SCIENTIFICHE SULLA GESTIONE CON I
CAREGIVER

RELATORE:

Dott.ssa Susanna Melotti

LAUREANDA:

Cristina Bassi

Matricola 720516

ANNO ACCADEMICO 2019/2020

INDICE GENERALE

<u>INTRODUZIONE</u>	1
<u>CAPITOLO 1 RICERCA E RISULTATI</u>	3
1.1 Il problema	3
1.2 Materiali e metodi	3
1.3 Parole chiave	6
1.4 Fonte dei dati	6
1.5 Risultati atteso e percepito	7
1.6 Analisi dei risultati	8
<u>CAPITOLO 2 CONOSCENZE TEORICHE</u>	9
2.1 Generalità cure palliative e legge n. 38 del 15/02/2010	9
2.2 La sedazione palliativa	14
2.3 Sintomi refrattari	17
2.4 Tipologie di sedazione	19
2.5 Distinzione tra sedazione palliativa ed eutanasia	21
2.6 Consenso informato e DAT	24
2.7 Comunicazione con i caregiver	26
2.8 Dignità ed eubiosia	31
<u>CAPITOLO 3 REVISIONE E CONCLUSIONE</u>	33
3.1 Comunicazione ed informazione	33
3.2 Paure e preoccupazioni	36
3.3 Etica ed eutanasia	39
3.4 Processo decisionale	40
3.5 Conoscenze e pensieri sulla SP	43
3.6 Soddisfazione per l'assistenza ricevuta	44
3.7 La figura infermieristica	45
3.8 Limiti della ricerca	50
3.9 Conclusioni	51
<u>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</u>	54

INTRODUZIONE

Le cure palliative negli ultimi anni sono state oggetto di un grande sviluppo, come l'attenzione verso la cura olistica dell'assistito, come attuato in Regione Lombardia e nella ASST dove ho svolto i tirocini del mio percorso di studi.

Durante questi tre anni di studio universitario ho svolto tirocinio in diversi reparti dell'Ospedale di Esine e l'assistenza infermieristica che più mi ha colpita è stata quella che ho potuto osservare all'inizio del terzo anno di corso nella Unità operativa di UCP (Unità cure palliative). Mi sono trovata di fronte a una cura dell'assistito a 360 gradi, assistenza basata su di una forte umanità unita a professionalità EBN, rivolta non solo all'assistito e l'équipe, ma a tutto il nucleo familiare che spesso passa la maggior parte della giornata ad assistere il proprio caro affetto da patologia non suscettibile di terapie attive, durante un percorso di cure palliative fino ad arrivare alla sedazione e alla morte del paziente.

La pratica terapeutica della sedazione palliativa, a cui ho potuto assistere, mi ha colpito molto sia sul piano tecnico che emotivo, è per questo che ho deciso di orientare la tesi di laurea su tale argomento approfondendone le mie conoscenze. Durante l'analisi preliminare dell'argomento ho potuto evidenziare che esistono molte discussioni sia a carattere scientifico che etico riguardo alla sedazione palliativa, che verranno trattate poi in questo elaborato.

Parlare di morte non è facile nella nostra società e tanto meno di sedazione palliativa, infatti ho rilevato, durante la mia ricerca, che molti aspetti della sedazione sono sconosciuti alla maggior parte delle persone. Inoltre anche la cultura della persona e dei caregiver influisce su come viene vissuta ed accettata. Spesso con l'assistito non si parla della possibilità, che forse un giorno, la terapia antalgica palliativa non sarà più sufficiente a coprire la sofferenza che porta con sé la malattia terminale e il trattamento dei sintomi refrattari non avrà altra alternativa che la sedazione palliativa.

La decisione, presa dal medico, viene comunque sempre condivisa tra l'équipe curante, il paziente se vigile e cosciente e con i congiunti. Essa è una scelta difficile, che arriva alla fine di un percorso molto doloroso per la famiglia e il malato, mai semplice anche di fronte a sintomi refrattari intrattabili.

È proprio per questo che la comunicazione con i caregiver deve rivestire un punto centrale nelle cure palliative: questa non spetta solo al medico, ma anche all'infermiere che è colui che passa più tempo a fianco della persona morente e dei suoi familiari e ne diviene punto di riferimento per risolvere possibili dubbi, nell'aiutare la persona nella gestione dell'assistenza di base e della terapia, ma anche come supporto emotivo, instaurando un rapporto di fiducia reciproco ed empatico.

Le domande che i caregiver che si pongono di fronte alla prescrizione medica della sedazione sono molte: sin dalla sua definizione è importante che il medico parli con un linguaggio chiaro, semplice, adatto alla persona che ci si trova davanti e verificandone la comprensione del messaggio. Il percorso inizia dallo spiegare il motivo per cui si è giunti a tale decisione, dalla condivisione con i coinvolti e dalla valutazione dell'eventuale consenso del paziente, passando poi a cosa ci si aspetta sul piano pratico. È importante che paziente/caregiver siano consapevoli dell'eticità della scelta e di come verrà assistito da tutta l'équipe curante sempre attenta alla dignità della persona.

Ponendomi la domanda: "Quali sono i sentimenti, le sensazioni e i pensieri che provano i caregiver rispetto alla sedazione palliativa?" ho iniziato la ricerca degli articoli per avviare una revisione sistematica della letteratura.

Nel primo capitolo verranno spiegati i materiali e metodi di ricerca utilizzati per la revisione della letteratura.

Nel secondo capitolo saranno introdotte le conoscenze teoriche, spiegando in cosa consistono le cure palliative e la pratica terapeutica della sedazione palliativa.

Nel terzo capitolo sarà presentata la revisione degli articoli ricercati su PubMed e Cinahl Plus.

CAPITOLO 1 RICERCA E RISULTATI

1.1 Il problema

La sedazione è un momento delicato e difficile sia da capire che da vivere anche per i caregiver dell'assistito in fase terminale. Da qui nasce la mia domanda di ricerca:

“Quali sono i sentimenti, le sensazioni e i pensieri che provano i caregiver rispetto alla sedazione palliativa?”

PICO

P	CAREGIVER DEI PAZIENTI IN FASE TERMINALE DI MALATTIA
I	SEDAZIONE PALLIATIVA
C	
O	CAPIRE PENSIERI CAREGIVER

1.2 Materiali e metodi

Inizialmente l'analisi della letteratura è stata svolta accedendo al sito SSBL (biblioteca biomedica della Regione Lombardia) per poi collegarsi alla banca dati PubMed dove è iniziata la ricerca degli articoli, prima con parole libere poi con termini MeSH.

Utilizzando l'operatore booleano AND, che permette di cercare gli articoli in cui compaiono contemporaneamente tutti i termini inseriti nella stringa di ricerca, è stato possibile ottenere diverse combinazioni.

Con l'utilizzo di questa stringa:

palliative sedation AND family members

sono stati ottenuti 183 articoli, che selezionati su base temporale che includeva gli articoli degli ultimi 11 anni, si sono ottenuti 111 articoli. Di questi si è effettuata la

lettura degli abstract e, in base alla presenza dei requisiti di attinenza, ne sono stati estratti 7 articoli che vengono inseriti e declinati nella tabella seguente:

Titolo articolo	Anno pubblicazione	Tipologia di studio
Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation	2017	Qualitativo (tramite interviste)
Exploration of concerns of relatives during Continuous palliative sedation of their family members with cancer	2009	Quantitativo retrospettivo
Palliative sedation: from the family perspective	2013	Quantitativo retrospettivo
Talking about palliative sedation with the family: informed consent vs. assent and a better framework for explaining potential risks	2018	Quantitativo retrospettivo
Differential family experience of palliative sedation therapy in specialized palliative or critical care units	2018	Qualitativo osservazionale
Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium	2014	Qualitativo
No negative impact of palliative sedation on relative's experience of dying phase and their wellbeing after the patient's death: an observation study	2016	Qualitativo osservazionale

Tabella 1

Si è quindi utilizzata un'altra stringa per ricercare documenti in cui approfondire il concetto di ruolo infermieristico nell'aiuto ai membri della famiglia durante la sedazione palliativa, come segue:

palliative sedation AND nurse AND family members

In questo caso non è stato applicato il filtro temporale e sono stati ottenuti 38 articoli, di cui selezionati 5 per la presenza dei requisiti di attinenza alla domanda di ricerca:

Titolo	Anno di pubblicazione	Tipologia di studio
Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses	2018	Qualitativo
Have a difficult time to leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation	2007	Qualitativo
Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative Sedation	2018	Qualitativo e quantitativo
What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care?: A randomized video vignette study in medical staff with working experiences of clinical oncology	2019	quantitativo randomizzato
Creating comfort: nurses' perspective on pressure care management in the last 48 hours of life	2008	Qualitativo

Tabella 2

Collegandosi poi tramite il sito dell'Università degli Studi di Brescia alla banca dati Cinahl Plus è stata portata avanti la ricerca con altre stringhe, tra cui la seguente:

family AND palliative care AND sedation

Applicando il periodo temporale dal 2010 al 2020 sono comparsi 94 articoli, di cui leggendo gli abstract e valutandoli in base alla presenza di informazioni, attinenti al tema di studio, sono stati selezionati i seguenti 6:

Titolo dello studio	Anno di pubblicazione	Tipologia di studio
Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries	2014	Qualitativo
Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation	2016	Quantitativo comparativo

Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study	2018	Qualitativo osservazionale
The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study	2011	Qualitativo
Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives.	2013	Qualitativo (tramite focus group)
End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation	2018	Qualitativo

Tabella 3

I criteri di selezione per le tre tabelle sono stati:

- Pertinenza al tema di studio: sedazione palliativa continua, esperienza dei caregiver, difficoltà relative alla pratica terapeutica.
- Tipologia di rivista: preferenze per le riviste relative all'area oncologica clinica, di cure palliative, psico-oncologia, nursing palliativo.

Per quanto riguarda il tipo di studio sono stati inclusi varie tipologie di studio sia qualitativi che quantitativi.

1.3 Parole chiave

Le parole chiave su cui si è deciso di lavorare in base alla pertinenza al tema oggetto del lavoro di tesi, sono state:

Palliative sedation

Caregivers

Family members

Nurse

Palliative care

Dying patient

1.4 Fonte dei dati

Oltre alla banca dati di PubMed e Cinahl Plus utilizzati per la stesura della revisione della letteratura, per completare la ricerca del quadro teorico sono stati utilizzati vari siti internet autorevoli e libri di testo, selezionati in base alla validità scientifica in quanto redatti secondo EBN.

Per reperire la legislazione a livello nazionale sul tema sono stati utilizzati il sito del Ministero della Salute, del Ministero dell'Interno e dell'ISS (Istituto Superiore della Sanità) e il testo della Costituzione, mentre per conoscere la legge regionale sulle cure palliative in Lombardia è stato consultato il sito www.lombardiasociale.it e il sito www.regione.lombardia.it.

Le definizioni principali riguardanti la sedazione sono state reperite tramite consultazione del sito internet ufficiale dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), il sito del EAPC (European Association for Palliative Care) ed il sito della SICP (Società Italiana Cure Palliative), dove è stato inoltre possibile scaricare il documento "Core Competence dell'Infermiere di Cure Palliative" ed il documento "Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa" redatto nel 2007 ma tutt'ora punto di riferimento.

Per quanto riguarda la ricerca sull'infermiere di cure palliative e le normative correlate, è stato consultato il sito della FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), il già citato SICP, integrando anche con il recente Codice Deontologico dell'Infermiere del 2019.

I libri di testo utilizzati sono stati "Manuale di cure palliative per il medico di famiglia e gli operatori sanitari che si dedicato alle cure palliative" base per una visione iniziale delle cure palliative; successivamente è stato consultato il libro "Quando tutto è dolore" in particolare il capitolo sulla sedazione palliativa dove si parla di uno dei primi studi condotti in Italia, utilizzato per la stesura delle Linee Guida sulla Sedazione Palliativa Terminale, dove vengono raccontate in prima persona le esperienze vissute dai familiari.

In fine è stato consultato il documento "Carta dei Diritti del Morente" per un ulteriore approfondimento in particolare sul tema della dignità.

1.5 Risultati atteso e percepito

Scopo di questa tesi è quindi condurre una revisione sistematica della letteratura, per indagare le sensazioni e i pensieri dei caregiver sulla sedazione palliativa e come l'infermiere ne prende parte.

Ci si attende che il percorso non sia facile per il malato e i caregiver, e ci si aspetta difficoltà nella trattazione di alcuni argomenti, come la morte e il dolore, che quindi portino l'equipe sanitaria a un'attenzione nella cura e nella comunicazione.

Si percepisce che i risultati degli articoli confrontati sono abbastanza sovrapponibili per quanto riguarda i sentimenti provati dai caregiver. Per quanto invece riguarda cosa sia nella pratica la sedazione palliativa, ci sono pareri e aspettative diverse, che variano a seconda del Paese dove lo studio è stato condotto ed al grado di cultura delle persone coinvolte. È presente una non omogeneità di leggi e culture che possono influenzare la percezione della morte e della sedazione palliativa. Dalla ricerca, non sono emerse evidenze incontrovertibili, ma per lo più raccomandazioni e comportamenti utili nella gestione con i caregiver, in grado di guidare il professionista sanitario.

1.6 Analisi dei risultati

Inizialmente gli articoli sono stati selezionati attraverso la lettura degli abstract, per poi avviare una lettura critica dei vari articoli singolarmente, sottolineando gli aspetti centrali e più rilevanti. Successivamente tramite il confronto dei vari studi è stato possibile rilevare gli aspetti concordanti tra loro e le differenze. I concetti centrali sono stati estrapolati e riassunti in una tabella finale. (Tabella 4).

CAPITOLO 2 CONOSCENZE TEORICHE

2.1 Cure palliative

Per introdurre le cure palliative nel lavoro di tesi, si è ritenuto interessante come riferimento il codice deontologico dell'infermiere, in quanto guida per la professione, in particolare l'articolo 24.

Art. 24 Cura nel fine vita: "L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto". La presenza di un articolo specifico a riguardo fa capire l'importanza che rivestono tali cure per la professione.

Per entrare nel tema, si analizza la parola "palliativo" dal punto di vista etimologico: questa deriva dal latino "pallium" che significa mantello, protezione. Se ne analizza quindi una definizione di cure palliative che riporta "Insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.¹

Storicamente le Cure Palliative nascono in Inghilterra negli anni '60 per opera di Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, ispiratrice del movimento Hospice e fondatrice del primo centro di cure palliative moderno, il St. Christopher's Hospice, a Londra. In Italia è negli anni '80 che si inizia a parlare di cure palliative, grazie all'opera di realtà no profit, che su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello domiciliare alla complessità dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie che, a quel tempo, non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero. Solo nel 1999 le cure palliative sono

¹ Legge 15 marzo 2010, n. 38 Art. 2-Definizioni - Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010

state ufficialmente riconosciute ed inserite anche nel Sistema Sanitario Nazionale italiano: da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ad oggi conta più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale.

Le cure palliative sono quindi divenute nel tempo quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.²

Oggi le cure palliative hanno carattere multidisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale, provvedendo ad una presa in carico del paziente che si occupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, in hospice o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano la morte un processo naturale.³

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha definito le cure palliative come un approccio in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.⁴

La fase terminale di una malattia è caratterizzata dunque, per la persona malata, da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi familiari. Prendersi cura del malato in fase terminale significa quindi affrontare tutti questi diversi aspetti della sofferenza umana. Per questo, le cure palliative prevedono un supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto sia

² ISS – istituto superiore della sanità - Cure palliative - Pubblicato: 23 Aprile 2018

³ Il core competence italiano dell'infermiere in Cure Palliative – edizione 2018

⁴ WHO - National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines p. 84.

alla persona malata sia al nucleo, familiare o amicale, di sostegno all'assistito.⁵

Nel 2010 è stata emanata la Legge 15 marzo 2010, n. 38 concernente "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore", ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre riconosce una particolare tutela ed attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario ed socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.⁶

Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica
- Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore
- Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore
- Formazione del personale medico e sanitario

Questa legge definisce le Cure Palliative come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo

⁵ Enciclopedia Treccani - www.treccani.it

⁶ Ministero della Salute 25 giugno 2013 - www.salute.gov.it

nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti.²

In Lombardia nello spirito della legge 23/2015, la DGR 5918/2016 unifica i due modelli in un unico sistema di erogazione che fa capo all'Assessorato al Welfare e adotta standard, tariffe e regole di erogazione e controllo comuni. In applicazione della normativa sui LEA (livelli essenziali di assistenza), il complesso di questi servizi viene assegnato all'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale, applicando quindi prevalentemente le regole del sistema socio-sanitario. La delibera definisce e completa anche l'articolazione in Rete dei servizi di cure palliative. La Rete è regionale (Rete Regionale di Cure Palliative, RRCP) e articolata in Reti locali integrate (Rete Locale di Cure Palliative, RLCP), attraverso specifici provvedimenti delle ATS, chiamate a definirne i confini geografici territoriali. Nella Rete operano, sotto il governo programmatico delle ATS, le ASST e tutti gli erogatori pubblici e privati del sistema. RRCP e RLCP operano in continuità con la rete integrata della continuità clinico-assistenziale (RICCA) prevista dalle Legge 23/2015 e dai Piani di Organizzazione Aziendale Strategici (POAS) delle ATS e delle ASST. Nel nuovo scenario, il sistema delle Cure Palliative sarà articolato in quattro forme erogative:

- residenziale (Hospice),
- domiciliare (Cure Palliative Domiciliari o UCP-Dom),
- assistenza a ciclo diurno (Day Hospital o Day Hospice),
- assistenza ambulatoriale o territoriale (ambulatori di medicina palliativa e di terapia del dolore e MAC-Macroattività Ambulatoriale Complessa).

È anche previsto il supporto consulenziale specialistico da parte delle équipes degli Hospice e delle UCP-Dom ai servizi di ricovero ospedaliero, agli altri nodi della Rete locale di Cure Palliative e alle altre unità d'offerta sociosanitarie per anziani e disabili.⁷

⁷ Fabrizio Giunco -La riforma delle cure palliative in Lombardia - www.lombardiasociale.it - 2017

Le Cure Palliative godono, rispetto ad altre discipline, di un vantaggio culturale e di esperienza; nascono infatti dal superamento dell'approccio specialistico tradizionale (disease-oriented), per focalizzarsi sul malato e sulla valutazione globale e multidisciplinare dei suoi problemi (person-oriented) per promuovere la dignità della persona e la qualità della vita, con particolare attenzione per gli elementi soggettivi e le condizioni di fragilità sociale, familiare ed economica che si associano ai problemi clinici e assistenziali, nel principio dell'umanizzazione delle cure.

La persona che si avvicina alla morte nelle diverse fasi di progressione della malattia deve poter ricevere un'assistenza che, qualitativamente, contiene segni evidenti di un'umanizzazione generalizzata delle cure. In questa prospettiva la Rete delle Cure Palliative deve saper favorire un percorso assistenziale umano e partecipato, in cui il malato non è visto come mero portatore di una patologia, ma come persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute e che, come tale, è posto al centro della cura, nella sua interezza fisica, psicologica e sociale. Nel fine vita ogni piccolo gesto assume senso e valore e, in questa dimensione, la presenza costante, qualificata e fidata del care team di cure palliative diventa per il malato e per il familiare/caregiver, fonte di sicurezza e di sostegno, capace di fare emergere ed attivare le risorse personali necessarie a leggere e comprendere i bisogni del congiunto morente. Sul versante dell'organizzazione sanitaria, si tratta di un impegno a definire, programmare ed attuare interventi che coinvolgono aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza e che richiedono un vero e proprio cambiamento organizzativo dell'assistenza stessa. In questa dimensione per garantire qualità all'assistenza e per prevenire il logoramento di chi, essendo per professione costantemente esposto a situazioni a forte carico emotivo, risulta potenzialmente a rischio di burnout, oltre ad una specifica formazione del personale, vanno previsti costanti momenti formativi, spazi di confronto e lavoro di gruppo, di supervisione e rielaborazione, da parte di operatori qualificati, delle emozioni connesse ai processi assistenziali. Nel percorso di presa in carico della persona nel fine vita e della sua famiglia, le cure ed il sostegno psicologico e relazionale che si costruiscono attorno al malato e alla sua rete familiare, costituiscono un valore

aggiunto, in una dimensione della vita in cui il momento dell'epilogo rappresenta, per chi accompagna e per chi è accompagnato, un arricchimento umano e spirituale.⁸

2.2 Sedazione palliativa

Dopo un percorso di cure palliative dove non è più possibile alleviare i sintomi ed essi diventano refrattari, il medico può arrivare alla decisione di procedere con la sedazione palliativa: essa è un atto terapeutico e molti autori affermano la necessità clinica e la doverosità etica di tale trattamento.

“Sedazione palliativa” è un termine ampiamente usato per descrivere la somministrazione intenzionale di sedativi per ridurre la coscienza di una persona morente in modo d'alleviare la sofferenza intollerabile dovuta a sintomi refrattari, previo consenso informato, è applicabile unicamente a malattie inguaribili in stato avanzato. Gli studi di ricerca si concentrano generalmente su "sedazione continua fino alla morte" oppure "sedazione profonda continua".

La sedazione palliativa (SP) è una tematica controversa perché pone fine alla "vita biografica" di una persona, cioè la capacità di interagire in modo significativo con altre persone e può accorciare la "vita biologica", mentre eticamente, la SP è un'eccezionale misura usata come ultima risorsa. Gli studi suggeriscono che la SP è diventata una pratica "normalizzata" in alcuni paesi e in alcuni servizi di cure palliative.⁹

Nell'ambito delle cure palliative, il ricorso alla sedazione per il controllo di sintomi refrattari nelle fasi terminali delle malattie ha portato all'uso tradizionale dell'espressione Sedazione Terminale, che però è stata recentemente criticata in quanto può prestarsi a interpretazioni non univoche: l'aggettivo “terminale”, infatti, può essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia sia come definizione riferita alla irreversibilità dell'intervento sedativo. Per questi

⁸ Regione Lombardia – La giunta - Deliberazione n. X/5918 - Seduta del 28/11/2016

⁹ Robert Twycross - Reflections on palliative sedation - Palliative Care: Research and Treatment 2019

motivi è stato proposto il termine di Sedazione Palliativa.¹⁰

Va precisato che la maggior parte dei pazienti che ricevono sedazione palliativa sono affetti da patologia oncologica, ma questa può essere prescritta anche per patologie non oncologiche in fase terminale.

Nel documento della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) tale pratica è definita: “La riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario”.

L’European Association for Palliative Care (EAPC) ha stilato una definizione molto simile: “Therapeutic (or palliative) sedation in the context of palliative medicine is the monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to relieve the burden of otherwise intractable suffering in a manner that it ethically acceptable to the patient, family and health-care providers”.

Le indicazioni ad iniziare la SP sono riferibili sia all’insorgenza di eventi acuti che comportino una situazione di morte imminente sia a situazioni di progressivo aggravamento del sintomo fino alla sua refrattarietà.

Da una recente revisione della letteratura risulta che la durata dell’intervento di SP è pari in media a 2,8 giorni (media ponderata) e che la sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati. Resta difforme rispetto a ciò uno studio nel quale i pazienti, che vengono sedati per un periodo superiore alla settimana prima del decesso, sopravvivono più a lungo di quelli non sedati.

La profondità della sedazione è forse il fattore più importante in relazione alla durata della sopravvivenza. Questo, ovviamente, è il motivo per cui la sedazione dovrebbe essere proporzionata e progressiva.⁷

La frequenza dell’utilizzo della sedazione palliativa nel mondo per pazienti morenti

¹⁰ SICP Società italiana di cure palliative - Raccomandazioni sulla ST/ SP 2008

varia dal 5% al 52% a seconda delle differenti fonti e riflettono l'ampio range di definizioni, cultura e pratiche. Il trattamento raccomandato per i pazienti morenti sofferenti a causa di sintomi refrattari è la sedazione palliativa. Le varie definizioni di sedazione palliativa si basano su due principi: sofferenza intollerabile che non può essere trattata con metodi di routine e utilizzo di questo trattamento senza l'intenzione di provocare la morte.¹⁰

La sedazione palliativa non ha come obiettivo accelerare il decesso ma accetta invece la morte come un processo naturale, risparmiando spesso al paziente azioni inutili, inefficaci, gravose o indesiderate che prolungano inutilmente un percorso di estrema sofferenza.

La pratica della sedazione palliativa sono state oggetto di dibattito medico, etico e sociale nell'ultima decade. Molte discussioni si sono focalizzate sulle condizioni sotto le quale dovrebbe essere accettabile. Qualcuno suggerisce che dovrebbe essere ristretta all'ultima settimana di vita prevista per il paziente per garantire che ciò non acceleri significativamente la morte e si discute se il suo uso può essere accettabile per la sofferenza non fisica. Da un punto di vista etico, poiché significa la fine della vita sociale di una persona, è sempre una misura eccezionale di ultima istanza e non dovrebbe essere considerato di routine o l'opzione predefinita.¹¹

La sedazione palliativa prevede due fasi distinte: la prima è la "titolazione", la seconda il "mantenimento". La titolazione rappresenta il periodo di induzione nel quale vengono somministrate dosi ripetute e via via crescenti del farmaco scelto finché si ottiene il controllo del sintomo refrattario. La seconda fase, detta di "mantenimento" è volta a mantenere la dose raggiunta nella fase precedente, regolando i farmaci in base al controllo del sintomo refrattario. Proprio la progressività della somministrazione giustifica eticamente tale procedura. Infatti l'obiettivo principale della SP non è il grado di profondità raggiunta, ma il confort dell'assistito, il quale deve essere frequentemente monitorato per guidare la profondità di sedazione.

¹¹ Giada Lonati, L'ultima cosa bella – dignità e libertà alla fine della vita, p. 226 -2017

In Italia, la terapia sedativa caratterizza la comune pratica clinica dei Centri di cure palliative attivi a livello domiciliare nel 25% dei casi, pur con ampia variabilità tra un Centro e l'altro. La scelta dei farmaci da utilizzare dipende in notevole misura dall'esperienza, conoscenza e pratica dell'équipe. Non vi è consenso univoco sulla scelta dei farmaci da adottare, anche se il midazolam è la benzodiazepina più utilizzata in letteratura, dalla quale si evince chiaramente come la SP debba essere attuata con sedativi e non con aloperidolo od oppioidi. Evidenze riportano che gli oppiacei non vadano mai sospesi in caso di sedazione e nemmeno i farmaci adiuvanti per il controllo del dolore.

Per iniziare una SP, la refrattarietà del sintomo deve essere presente nel periodo che inizia quando l'aspettativa di vita del malato viene giudicata compresa tra poche ore e pochi giorni secondo la valutazione del medico, d'intesa con l'équipe curante. Le situazioni cliniche nella quali la morte è giudicata imminente sono prevalentemente rappresentate da:

- distress respiratorio refrattario ingravescente, caratterizzata sensazione di morte imminente per soffocamento, accompagnato da crisi di panico angosciante;
- sanguinamenti massivi giudicati refrattari al trattamento chirurgico o con altri mezzi, in particolare quelli esterni e visibili, soprattutto a carico delle vie digestive e respiratorie.

In questi casi la SP si può configurare come un trattamento di emergenza a causa dell'ineluttabilità della morte e dell'estrema sofferenza psicofisica del malato.¹⁰

Il trattamento in emergenze è più raro, solitamente si avvia gradualmente per alleviare i sintomi refrattari.

2.3 Sintomi refrattari alla terapia

Per refrattarietà di un sintomo si intende l'impossibilità di controllarlo adeguatamente con trattamenti tradizionali (ossia che non deprimano lo stato di

vigilanza), che siano tollerabili, efficaci e praticati da un esperto.¹²

Rilevare la sofferenza è uno degli obiettivi principali delle cure oncologiche e palliative, in particolare per i pazienti morenti: in queste situazioni cliniche è fondamentale verificare l'effettiva refrattarietà di un sintomo prima di mettere in atto una SP. Infatti, l'appropriatezza clinica ed etica della SP dipende dal giudizio di refrattarietà del sintomo che causa sofferenza nel morente. A tal fine è di cruciale importanza il riferimento a una corretta definizione di refrattarietà.

“Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza.” Questo concetto prevede che, nel definire un sintomo refrattario, il clinico debba assicurarsi che ogni ulteriore intervento terapeutico non possa recare sollievo o sia gravato da effetti collaterali intollerabili per il malato, oppure sia inadatto a controllare il sintomo in un tempo tollerabile per l'assistito. Per queste ragioni un sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomo difficile che risponde, entro un tempo tollerabile per il malato, a un trattamento palliativo. La scelta di sedare un malato sofferente psicologicamente è più problematica, rispetto a quella motivata dalla presenza di sintomi fisici.¹⁰

Secondo vari autori il concetto di refrattarietà è meglio definibile per i sintomi fisici che per la condizione di sofferenza esistenziale; è fondamentale specificare che l'intollerabilità deve forzatamente essere giudicata e sancita dal malato e non da altri. Talvolta il malato con distress esistenziale può anche essere vigile, consapevole e avere un buon controllo terapeutico dei sintomi fisici, e questo rende complessa la decisione di ricorrere alla sedazione.¹²

I sintomi refrattari identificati come indicazioni più frequenti alla SP, in campo oncologico, sono la dispnea, il delirium, il dolore, il vomito incoercibile, lo stato di male epilettico, la sofferenza totale; tali sintomi sono riportati con una diversa incidenza e prevalenza dai vari autori. I sintomi (e le manifestazioni cliniche) che vengono riportati più frequentemente quali refrattari sono la dispnea (35-50% dei

¹² S. Ambroset, L. Orsi. - Quando tutto è dolore - 2017

casi) e il delirio iperattivo (30-45% dei casi). L'irrequietezza psicomotoria e l'ansia in fase terminale sono riportati quale indicazione alla SP nel 20% dei malati ricoverati in hospice. La nausea e il vomito incoercibile in caso di occlusione intestinale sono rilevati nel 25% dei casi. Il dolore refrattario è riportato raramente (5%) e incostantemente nelle indicazioni alla SP. Una minoranza di pazienti necessita di SP per sintomi refrattari non fisici spesso definiti genericamente come stato di distress psicologico o esistenziale.

Data la complessità di definire il concetto di refrattarietà di un sintomo e, d'altro canto, la necessità di assicurarsi che lo sia prima di iniziare un trattamento di SP, è opportuno che il malato sia assistito, se possibile, da una équipe sanitaria esperta in cure palliative. La sedazione palliativa è sempre stata avvertita come una fase delicata e gravida di molti umori, primo fra tutti quello di non riacquisire lo stato di coscienza al termine del trattamento, radici della paura con la quale i pazienti e i loro familiari continuano, a livello conscio e inconscio, a vivere come un passaggio oscuro.¹⁰

2.4 Tipologie di sedazione

A seconda dei sintomi e in accordo con la persona assistita, quando possibile, si può decidere che tipologia di sedazione palliativa attuare. Le tipologie di sedazione palliativa sono tre: la sedazione di sollievo o temporanea, la sedazione intermittente e la sedazione continua profonda.

La sedazione di sollievo temporanea o di breve durata può essere indicata in fasi di terminalità più precoci per indurre un temporaneo sollievo in attesa del beneficio di trattamenti mirati al controllo dei sintomi, o più frequentemente, per il controllo della sofferenza psico-esistenziale quando la prognosi appare superiore alle 2 settimane. In tal caso viene praticata in un periodo di tempo concordato col malato (6-24 ore) e poi gradualmente ridotta fino ad ottenere una vigilanza che permetta di rivalutare l'entità del distress psico-esistenziale. Può essere ripetuta prima di decidere di avviare una sedazione profonda. Risulta poco utilizzata.

La sedazione intermittente è una sedazione di sollievo ripetuta più volte o ciclicamente (ad esempio nelle fasi notturne) concordata col malato. Questo tipo di

sedazione va proseguita finché porta beneficio al malato e questi è consenziente a questo tipo di trattamento terapeutico; se invece tale pratica si rivela inefficace e/o il malato non dà più il consenso deve lasciare il posto alla sedazione profonda. Anche essa poco utilizzata, può rilevarsi una possibilità per trattare sofferenza esistenziale, soprattutto in fasi di malattia a prognosi più lunga di 15 giorni.

La sedazione palliativa profonda o sedazione profonda continua (deep continuous sedation) è il tipo di sedazione che viene applicato più frequentemente in cure palliative. È importante ricordare che l'obiettivo della sedazione palliativa è, in linea generale, il controllo della sofferenza percepita dal malato e non la riduzione o l'abolizione della vigilanza in sé. Ad eccezione delle sedazioni urgenti per emergenze, di norma, non si deve raggiungere un livello prefissato di riduzione della vigilanza, ma si deve cercare e trovare, con un dosaggio crescente di sedativi, quel livello di sedazione che consente al malato di non soffrire. Da qui deriva il concetto di proporzionalità, ossia il progressivo incremento del dosaggio dei farmaci sedativi in rapporto all'intensità della sofferenza causata dal sintomo refrattario.¹²

Le tecniche di somministrazione della sedazione palliativa possono essere diverse, tra cui la somministrazione a boli, con elastomero, con pompa siringa. Qualsiasi esso sia, è importante che ci sia la possibilità di personalizzare il trattamento, come ad esempio regolare la velocità di infusione, sia di procedere a somministrazioni in bolo qualora sia necessario controllare riacutizzazioni del sintomo.

Al domicilio si tende ad utilizzare metodi di somministrazione semplici, meglio se automatici per ridurre al minimo senso di colpa, errore umano, non corretta modalità di somministrazione.

Non vi è consenso univoco sulla scelta della scala di valutazione della sedazione, anche se, per l'utilizzo pratico, è opportuna la scelta di una scala semplice, facilmente applicabile e riproducibile in diversi contesti. Ad esempio si riporta la semplice scala di Rudkin:

1 paziente sveglio ed orientato

2 sonnolento ma risvegliabile

3 occhi chiusi ma risvegliabile allo stimolo verbale

4 occhi chiusi ma risvegliabile allo stimolo tattile (non doloroso)

5 occhi chiusi, non responsivo allo stimolo tattile

Anche nel caso il paziente sia valutato con Rudkin 5 si valuterà se intraprendere la sedazione palliativa.

La valutazione dell'induzione della sedazione deve essere effettuata frequentemente, idealmente ogni 20 minuti in ambiente di ricovero, sino al raggiungimento del grado di profondità ottimale per quel malato. Raggiunto il livello di sedazione ottimale, la sedazione dovrà essere rivalutata, se possibile, più volte al giorno per le eventuali modifiche, meglio se utilizzando una scheda strutturata per la raccolta dati sulla quale segnalare:

- a. Il raggiunto controllo della sintomatologia (dolore, dispnea, nausea, mioclono, agitazione, convulsioni), utilizzando una scala di valutazione (autovalutativa, se il paziente è in grado di esprimersi, o comportamentale)
- b. Il livello di sedazione efficace per il controllo della sintomatologia (usare una scala della sedazione)
- c. Sicurezza della sedazione al raggiungimento della profondità voluta (comunque dopo almeno 4 ore di infusione) mediante registrazione dei parametri vitali; la misurazione della saturazione di ossigeno periferica potrebbe essere utile in alcuni casi.
- d. Le dosi di farmaci utilizzate e il loro eventuale incremento.
- e. Utile la valutazione della sonorità delle secrezioni bronchiali (rantolo).¹⁰

2.5 Distinzione tra sedazione palliativa continua ed eutanasia

La decisione di ridurre o abolire la vigilanza è una fase dove sia l'etica che la clinica rivestono ruolo importante considerando che la sedazione palliativa è una procedura terapeutica nettamente distinta dall'eutanasia, sia sul piano empirico (clinico) che su quello etico.¹³

¹³ EAPC - European Association for Palliative Care - Task Force sull'etica dell'EAPC - 2004

La netta distinzione etica fra sedazione palliativa ed eutanasia è sostenuta, oltre che dalla EAPC, anche da molte società scientifiche quali l'American Pain Society, la Società Italiana di Neurologia, l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine, la French Society for Accompaniment and Palliative Care, la Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos.

La distinzione empirica e morale della sedazione palliativa rispetto all'eutanasia fa riferimento ai tre elementi costitutivi della procedura terapeutica:

- Obiettivo (intenzione)
- Tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione impiegati
- Risultato finale

Prendendo in successiva considerazione i tre suddetti elementi, si può rilevare che, per quanto riguarda l'obiettivo della procedura, nella sedazione palliativa esso è rappresentato dal controllo dei sintomi refrattari e non dalla induzione della morte del malato, come invece è nell'eutanasia. Quanto ai i tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione utilizzati nella sedazione palliativa, essi sono finalizzati al miglior controllo dei sintomi attuabile (con una riduzione della coscienza variabile e possibilmente condivisa dal malato e dalla famiglia), e non alla rapida induzione della morte, come invece accade nell'eutanasia. Infine, per quanto riguarda il terzo elemento, il risultato della procedura, nella SP esso coincide con l'abolizione della percezione, mentre nell'eutanasia coincide con la morte del malato. Nell'eutanasia i farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione sono scelti in modo da provocare una rapida morte del malato e il risultato è inevitabilmente la morte dello stesso.¹⁰

La sedazione palliativa è, sotto il profilo etico, un trattamento non solo lecito ma anche doveroso, nel rispetto dei principi di:

- Beneficialità
- Non maleficialità
- Autonomia
- Giustizia

Mentre non maleficenza e beneficialità hanno sempre rivestito un ruolo preminente nell'etica medica tradizionale, i principi di autonomia e giustizia si sono imposti solo di recente come conseguenza del pensiero moderno. La

giustificazione morale della sedazione palliativa all'interno di questa visione si fonda sulla teoria del doppio effetto e sulla proporzionalità. In tale dottrina vi sono tre ulteriori condizioni di liceità che fanno riferimento a: assenza di alternative terapeutiche, proporzionalità fra effetto positivo (controllo delle sofferenze) e negativo (ipotetica accelerazione della morte) tale per cui l'effetto positivo deve essere prevalente sull'effetto negativo. In tale prospettiva etica è la malattia pervenuta alla fase terminale e non la sedazione, che determina la morte del malato.¹⁴ Da qui il dovere morale per il sanitario di esplorare tempestivamente le paure e le angosce del malato. Parlare anticipatamente di sedazione palliativa con l'assistito, se questo lo trova consenziente, può rafforzare la relazione con il sanitario e permettere anche di ottenere un consenso anticipato alla sedazione che vale come volontà anticipata.

La sedazione palliativa rimane oggetto di notevole dibattito clinico, giuridico ed etico e la questione più controversa rimane la differenza tra sedazione palliativa ed eutanasia. Alcuni commentatori sostengono che la sedazione causa la morte e spesso equivale a "eutanasia lenta", oppure che se pur non accelerando la morte, provochi nei pazienti la perdita permanentemente della capacità di comunicare, e può quindi equivalere a un'imposizione di morte sociale per paziente. In conclusione è importante sottolineare che le linee guida, sostengono con fermezza la netta differenza tra sedazione palliativa ed eutanasia.⁹

2.6 Consenso informato e DAT

Concetto fondamentale su cui si fondano le cure palliative, e in generale la medicina degli ultimi anni, è l'autonomia dell'assistito, definita come il diritto all'autodeterminazione di un individuo. La sua espressione si realizza durante il consenso informato, momento in cui i medici devono fornire ai pazienti e ai loro familiari informazioni sufficienti sulle pratiche mediche.

Il concetto di consenso informato è riconosciuto come il gold standard

¹⁴ Tom Beauchamp and James Childress - Principi di etica biomedica - 1978

nell'ambiente sanitario, in quanto l'autonomia è considerata un concetto importante in etica medica. In effetti, diversi studi hanno indicato che i pazienti con ruoli decisionali attivi nelle loro cure esprime una maggiore soddisfazione. Tuttavia, non esiste uno stile decisionale adeguato universale e lo stile da preferire può variare in base a vari fattori, come l'età, le condizioni cliniche, l'importanza del processo decisionale e del contenuto.

Una decisione così importante come quella della sedazione non può essere presa dal solo medico, ma va ricondotta all'esito di un percorso decisionale che idealmente dovrebbe comprendere il malato in primis, tutta l'équipe e i familiari.¹²

Il diritto dell'assistito all'autodeterminazione in relazione al trattamento sanitario trova fondamenta nella Carta Costituzionale all'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali e agli art. 13 e 32 i quali stabiliscono rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".¹⁵ L'art. 32 della Costituzione, infatti, lascia libero il malato di accettare o di rifiutare le terapie e, in generale, gli interventi medici che gli vengono proposti (diritto alla autodeterminazione).

Il presupposto indispensabile per una scelta autonoma e consapevole è il diritto del malato ad essere correttamente informato sulla diagnosi, sulla futura evoluzione della malattia, sulle possibili alternative diagnostiche e terapeutiche e sui loro costi e benefici (principio del consenso informato). Anche il Consiglio d'Europa, attraverso la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina dell'aprile '97, ha ribadito che il malato ha diritto ad essere informato e a scegliere in piena autonomia gli interventi che lo riguardano. La libertà di scegliere le cure, infatti, fa parte delle libertà fondamentali garantite a tutte le persone dall'articolo 13 della Costituzione.¹⁶

Al diritto alla relazione di cura ha dato certezza normativa la legge n. 219 del 22/12/2017, intitolata "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", che ha in gran parte recepito i principi elaborati dalla

¹⁵ FNOPI La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17

¹⁶ Fondazione Floriani – revisione Carta dei diritti del morente

giurisprudenza e ha riconosciuto la funzione determinante apportata dal consenso informato alla “libera costruzione della personalità”. Il legislatore pone al centro il malato e in particolare la sua partecipazione attiva alle cure in relazione al suo concetto di dignità: al concetto “medicale” di salute si sostituisce una concezione di salute che tiene conto della dignità e, quindi, della considerazione che il malato ha di sé. Da qui il principio affermato per il quale “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”. Si desume allora un significato di “cura” non riducibile all’erogazione di trattamenti sanitari (che per l’art. 2 comma II sono cura solo se proporzionati) ma conforme al significato etimologico del termine che indica la ‘therapia’, vale a dire l’attività di “prendersi cura” dell’assistito e non solo della sua malattia. Infatti, la “cura” è vista dalla legge anche quale comunicazione con il paziente, che costituisce, appunto, “tempo di cura” (art. 1 comma VIII). Si tiene altresì conto della dimensione plurale della relazione di cura, nella quale sono coinvolti, “se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo” (art. 1 comma II).¹⁷

La EAPC (European Association for Palliative Care) sollecita con vigore i sanitari che si occupano di malattie in fase terminale o di malattie cronico-degenerative, ad esplorare e documentare le preferenze di fine vita avviando una pianificazione anticipata delle cure. La pianificazione anticipata delle cure è un processo in cui il malato adeguatamente informato delle sue condizioni cliniche e delle possibili evoluzioni, formula decisioni in merito all’eventuale e futura attuazione di trattamenti diagnostici e/o terapeutici. In particolare il malato esprime la sua volontà di accettare o rifiutare trattamenti quali la rianimazione cardio-polmonare, il supporto cardio-circolatorio, le terapie antibiotiche, la nutrizione e idratazione artificiali, la sedazione palliativa. Varie linee guida sottolineano l’importanza di parlare tempestivamente con il malato della possibilità o probabilità di ricorrere alla sedazione palliativa in modo da esplorare anticipatamente le sue preferenze e

¹⁷ Legge n. 219 del 22/12/2017

volontà in merito ad essa ed includerla nella pianificazione anticipata.¹³

Per quanto riguarda i caregiver è importante specificare che il coinvolgimento dei familiari rimane su un piano strettamente informativo, poiché non hanno alcun potere decisionale. Il coinvolgimento tuttavia, risponde alle loro ansie, permette di indagare sui loro eventuali disagi e timori. In letteratura questo coinvolgimento è riportato con alti valori di frequenza (60 – 100%) insieme al dato di un'ampia accettazione della procedura da parte loro. Questo coinvolgimento dell'entourage del malato è importante perché la maggior parte delle persone che lo costituisce gradisce le informazioni e, al contrario, si registrano lamentele per un'azione informativa insufficiente e insoddisfacente. Le evidenze scientifiche dimostrano che i colloqui frazionati nel tempo con i familiari sono risultati efficaci nel ridurre la loro ansia, il tono depressivo dell'umore e la sindrome post-traumatica da stress.¹⁸ Per quanto riguarda la legge sul testamento biologico e le DAT si sottolinea la necessità che gli infermieri vengano coinvolti maggiormente per il loro ruolo di vicinanza con i pazienti nei momenti più difficili. La figura dell'infermiere deve avere un ruolo centrale proprio nel momento in cui si devono prendere decisioni difficili.³

2.7 La comunicazione con i caregiver

Come esposto nei capitoli precedenti, è evidente come il tema della sedazione sia difficile sia sul piano etico che emotivo, ed è fondamentale che l'assistito e i caregiver capiscano di cosa si tratti in maniera specifica, per evitare fraintendimenti e consentire di evitare ansie e sofferenze aggiuntive in un così difficile momento. Per questo motivo è fondamentale un ascolto attivo e una comunicazione efficace da parte dei professionisti sanitari, come specificato anche nel recente Codice Deontologico degli Infermieri 2019.

ART. 4 RELAZIONE DI CURA: "Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la

¹⁸ Giovanni B. D'Errico, Vanna M. Valori - Manuale di cure palliative - edizione 2011

persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura”.

Il processo comunicativo connesso alla sedazione palliativa va visto all'interno dell'intero processo di cura: si tratta di valutare se, come e quando questo specifico tema può essere oggetto di un dialogo che precede il momento decisionale ultimo, in modo da favorire il più possibile una effettiva partecipazione del malato alle decisioni che lo riguardano.¹⁹ Un'adeguata comunicazione, anticipata rispetto al precipitare di sintomi che potrebbero impedirla, oltre a essere un dovere sancito dalla norma deontologica, può avere infatti diverse conseguenze positive sul piano relazionale. Infatti, possono essere espressi e condivisi desideri e paure e si possono concordare azioni mirate a ridurre la sofferenza. In questa prospettiva la sedazione è un tema che può far parte del dialogo con il malato e/o con i suoi familiari in diversi momenti della malattia. L'équipe multidisciplinare chiamata a gestire tale percorso è impegnata non tanto a gestire una procedura specifica e omogenea, quanto ad osservare e valutare alcune variabili che possono fungere da indicatori per decidere le azioni comunicative da intraprendere, in una prospettiva di personalizzazione dell'intervento. Il processo comunicativo con il malato e il suo entourage familiare, inoltre, si interfaccia con la comunicazione che intercorre all'interno dell'équipe curante e tra questa e altri operatori che interagiscono a diverso titolo come consulenti esterni. Porre attenzione ai diversi sistemi comunicativi è importante al fine di ridurre i rischi di confusione e frammentazione, che sovente acquiscono il disagio del malato e di chi è coinvolto nell'esperienza di terminalità. Decidere di utilizzare la sedazione palliativa è una decisione importante in quanto comporta una riduzione della coscienza di un paziente, spesso fino ad un livello che lo rende non più in grado di comunicare, fino alla morte. Essere strettamente coinvolti in tale decisione ha un profondo impatto emotivo.¹⁸

I caregiver possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi che si

¹⁹ E. Adler Segre - Imparare a dirsi addio: Quando una vita volge al termine - 2005.

assumono la responsabilità di assistere, prendersi cura e favorire l'elaborazione del percorso, spesso traumatico, della malattia. Esso occupa un ruolo informale di cura, supporto e vicinanza nei confronti di un proprio congiunto che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non è autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé. Come indagato nel progetto di studio Place4carers, è dimostrato che i caregiver sono fondamentali per sostenere il sistema sociosanitario, in particolare nelle zone rurali, in quanto facilitano l'integrazione, soprattutto nei luoghi dove i servizi sono più carenti.²⁰

Il caregiver deve avere una forza psicologica notevole, in quanto assume il compito di sostenere il malato, mostrandosi forte e infondendo ottimismo, provvedere a molte incombenze quotidiane, un carico fisico ed emotivo che mette a dura prova anche le persone più forti e più psicologicamente attrezzate. Molto spesso chi accudisce il malato ha poche occasioni di parlare della sua condizione, delle sue difficoltà, delle sue speranze o frustrazioni, e può sentirsi quasi in colpa se prova disagio, come se non gli fosse permesso soffrire. Un atteggiamento simile potrebbe essere controproducente, in quanto stress e depressione, non affrontati adeguatamente, possono portare a conseguenze negative che si trascinano per anni e si riflettono anche sul paziente, non a caso si dice che il tumore è una malattia di tutta la famiglia. Il malato è al centro dell'attenzione di molte figure professionali, nonché di parenti e amici, mentre al caregiver non pensa quasi nessuno. Per fortuna tutto questo sta cambiando e oggi sono gli operatori i primi a preoccuparsi, spesso vincendo le resistenze degli interessati, anche dei bisogni e delle necessità dei familiari dei malati, perché senza di loro tutto è più difficile.¹⁸

Quando il malato non riesce più a comunicare, diventa ancora più importante il dialogo con i familiari, sottolineando che non c'è una loro responsabilità nella decisione se iniziare o meno una sedazione palliativa, né tanto meno una loro autorizzazione. Infatti in caso di malati non in grado di decidere le responsabilità decisionali rimangono solo in carico ai sanitari curanti. Con i familiari è utile

²⁰ G. Graffigna, A. Lascioli et al. - Progetto Place4Carers

anticipare le domande più comuni, che spesso le persone hanno difficoltà a formulare, del tipo: “Quanto durerà?”, “Che cosa succederà alla fine?”, “Come succederà?”, “È proprio vero che non soffrirà?”. Bisogna saper ascoltare i familiari e comprendere il loro stato d’animo, le loro paure, le loro emozioni tenendo presente che in questa fase della malattia non hanno solo il ruolo di caregiver o di referenti, ma soprattutto quello di familiari e amici che soffrono per la perdita del loro caro. I familiari vanno regolarmente informati sull’evoluzione delle condizioni cliniche e ripetutamente rassicurati sul controllo dei sintomi e sull’assenza di sofferenza in manifestazioni fisiologiche del processo del morire (irregolarità respiratorie, movimenti o posture del corpo, modificazioni della perfusione cutanea, apertura degli occhi, rantolo terminale, lacrima del morente). I familiari devono anche essere messi al corrente della prevedibile immediatezza del decesso così da consentire loro di essere vicini al morente, se lo desiderano.²¹

Infatti, se il medico palliativista in concordanza con l’équipe è arrivato alla decisione che la cosa più adeguata è la sedazione palliativa profonda, questa giunge al termine di un intero percorso di cura, dunque la comunicazione con il malato e i familiari è già in corso e presenta caratteristiche specifiche in ogni singola situazione. La comunicazione di questa decisione fa seguito alla chiarezza circa l’andamento clinico della malattia, di cui tutti sanno che l’esito è la morte e la questione che ci si pone è come fare in modo che la persona possa non soffrire più.¹²

L’équipe curante dovrà essere in grado di sostenere i famigliari nel riconoscere le emozioni che li inducono a “bloccare” le informazioni al paziente, favorendo una comunicazione chiara e aperta all’interno della famiglia, e nel contempo individuare ed esplicitare le situazioni a rischio per lo sviluppo di gravi problemi di elaborazione e perdita. Il primo strumento attraverso il quale si dispiega la relazione d’aiuto è rappresentato dal colloquio con familiari e paziente. Ogni giorno si entra a contatto con loro e si realizza uno scambio, in virtù del quale si fornisce loro indicazioni di sostegno (attività di counselling) e al tempo stesso, si

²¹ V. Rezzi - Comunicazione al malato e ai familiari per la sedazione - 2016

ottengono preziose informazioni da raccogliere ed elaborare. L'assistenza ad un congiunto malato, oltre a comportare tutta una serie di pesanti problemi di natura economica, sociale ed emotiva, richiede il possesso di informazioni e competenze che difficilmente il caregiver non adeguatamente sostenuto e formato è in grado di acquisire o sviluppare. Uno dei dati costanti che emergono nel corso del colloquio è l'enorme peso fisico e psicologico che si accumula rapidamente sul familiare: il livello di stress e fatica percepito è addirittura superiore a quello del malato stesso proprio perché oltre al coinvolgimento affettivo, interferisce effettivamente con la qualità della vita. L'attività di counselling è principalmente uno strumento comunicativo che, rispettando valori, risorse personali, capacità di autodeterminazione del malato e dei suoi familiari, aiuta a capire e rispondere efficacemente ai loro bisogni, a gestire meglio lo stress, a risolvere problemi emotivi e organizzativi, agevolando in tal modo la relazione degli operatori con il paziente e la famiglia, e a rendere più efficaci gli interventi.¹⁸

Come questa ipotesi viene comunicata, da chi, in quale contesto fisico, con quanta chiarezza rispetto ai dubbi delle persone, con quanta disponibilità a rispondere a tutte le domande, sono tutti fattori che incidono e quanto più c'è un rapporto di fiducia tra operatori e familiari, tanto più si apre uno spazio comunicativo efficace. Quanto più il linguaggio è chiaro, semplice e diretto, tanto più la possibilità di comprensione aumenta. È altrettanto importante un luogo che consenta privacy e la disponibilità effettiva di tempo da parte del medico. La scelta della sedazione richiede una comunicazione attenta: per le persone comuni questa pratica diventa una realtà soltanto quando muore qualcuno, non è un tema di cui si parla, non ci sono conoscenze diffuse e quindi è inevitabile che sorgano dubbi e si tenda a sovrapporre questa pratica con percorsi di eutanasia.

La pratica della sedazione palliativa si inserisce allora in questo complesso e spesso ambivalente processo comunicativo e ne è fortemente condizionata. Un'indicazione emersa nel corso degli incontri con i familiari è infatti che andrebbe favorita una comunicazione più attenta fin dall'inizio della storia della malattia, soprattutto per ciò che concerne la paura legata al dolore. È infatti molto raro che la persona malata e i suoi familiari abbiano un'idea realistica di cosa accadrà veramente quando si sarà vicini alla morte, quindi è come se si venisse sempre

presi di sorpresa. Un'indicazione concreta per gli operatori, è di favorire una graduale presa di coscienza offrendo maggiori conoscenze concrete, anche su piccole cose, di modo che il familiare possa sentirsi non solo supportato e accompagnato, ma anche più competente.¹²

È importante quindi che il tema della sedazione palliativa dovrebbe essere discusso prima che la sofferenza causata dalla malattia terminale diventi troppo grande, questo perché la sofferenza potrebbe portare al degrado della coscienza e letargia, impedendo agli assistiti d'essere informati e di prendere decisioni ragionevoli e comporterebbe anche un grande miglioramento per il caregiver diminuendo il carico emotivo di "responsabilità".

È importante aggiungere che spesso chi si occupa di cure palliative è soltanto l'ultimo anello della catena e molte delle difficoltà che si incontrano nascono anche dal fatto che il non detto nelle fasi precedenti è molto pesante. Anche quando arrivano alla fase terminale della malattia consapevoli della loro situazione, molto spesso non trovano spazio per condividere apertamente le loro paure e i loro dubbi con gli operatori sanitari (in particolare nei contesti ospedalieri).

La notizia del trasferimento alle cure palliative, tra cui l'hospice, spesso viene mascherata e questo nasce sovente da una richiesta di tutela e protezione che parte dai familiari.

2.8 Dignità e eubiosia

I diritti e la dignità della persona morente vengono spesso violati proprio nel momento più difficile e angoscioso dell'esistenza. Chi è al termine della propria esistenza, infatti, da una parte, si trova a subire trattamenti invasivi e inutili volti a prolungare la sopravvivenza (il cosiddetto accanimento terapeutico), dall'altra, può anche trovarsi abbandonato e trascurato nelle sue esigenze affettive e psicologiche. La medicina palliativa, dalla fine degli anni Sessanta, ha affrontato i problemi del malato prossimo alla morte in modo globale, tenendo conto della complessità delle sue esigenze, non solo fisiche (ad esempio il controllo del dolore), ma anche psicologiche, spirituali e di relazione con chi gli è vicino.¹⁶

La morte è un fenomeno biologico, ma è soprattutto un fenomeno culturale, tuttavia nella maggior parte dei casi, la morte oggi è medicalizzata e

istituzionalizzata, allontanandola dal quotidiano. Quando una persona si ammala i principi e valori fondamentali che la caratterizzano non cambiano, si modificano, però, le priorità della vita perché subentra la percezione di una mancanza di tempo dell'immanenza della morte che tende a modificare la loro importanza. Nel fine vita senso di dignità e autonomia sono fortemente interconnesse. È possibile che la percezione della dignità diminuisca a causa della perdita della funzionalità fisica e questo si associa alla diminuzione della qualità della vita, del valore della vita, perdita di autostima e perdita di sé. Compito dell'equipe curante è quindi quello di garantire la dignità durante tutto il percorso assistenziale e soprattutto nella fase terminale. In condizione di terminalità i concetti di speranza e ottimismo si modificano e si connettono a quelli di scopo.²²

È qui che entra in gioco il termine di eubiosia, che letteralmente significa vita serena e tranquilla, nel rispetto della dignità del malato terminale. Una nuova sorta di speranza che aiuta il morente e ridà dignità alla persona.¹⁸

Il morire induce una grande attenzione al "qui ed ora" e quindi alla dimensione del tempo diversa da quella a cui si è abituati. Ogni gesto, parola, silenzio, tutto ciò che si agisce e anche quello che non si agisce ha una valenza relazionale e proprio per questo il modo in cui si fanno le cose è più importante delle cose che si fanno. L'attenzione per le piccole cose, l'uso di un linguaggio comprensibile, sono tutti aspetti a cui il morente e i suoi familiari prestano molta attenzione ed è questo che restituisce dignità. In questa prospettiva, l'accompagnamento al morire non è solo un'attività assistenziale, ma una coraggiosa assunzione di responsabilità nei confronti degli esseri umani.¹²

²² E. Bonamini e A. Perino – Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative - 2017

CAPITOLO 3 REVISIONE E CONCLUSIONE

Come riportato nel capitolo 1 sono stati selezionati 18 articoli per avviare una revisione sistematica della letteratura, e da essi sono stati estratti sette concetti principali che rappresentano i rispettivi paragrafi di questo capitolo. Essi sono:

- Comunicazione ed informazione
- Paure e preoccupazioni
- Etica ed eutanasia
- Processo decisionale
- Conoscenze e pensieri sulla SP
- Soddisfazione per l'assistenza ricevuta
- La figura infermieristica

3.1 Comunicazione ed informazione

La comunicazione, negli ultimi anni, è diventata il tema centrale della società e anche dell'assistenza, soprattutto in cure palliative, come sottolineato anche dal Codice Deontologico degli Infermieri e da numerosi studi.

Negli articoli riportati in seguito, si evidenzia, come il diverso grado di informazione sia proporzionale alla soddisfazione dei caregiver e alla capacità di affrontare con minor angoscia la situazione.

Nello studio "Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer" studio retrospettivo pubblicato nel 2009 emerge che nel 67% delle sedazioni, il paziente risulta coinvolto ed informato, ma nell'altro 33% lo stato fisico e mentale ha precluso ogni tipo di coinvolgimento nella decisione di avviare la sedazione palliativa. Al contrario tutti i parenti hanno dichiarato di aver capito il piano di cura, dando il loro assenso all'avvio della sedazione. L'obiettivo e il corso previsto della sedazione palliativa sono state discusse prima dell'inizio della SP con i parenti di tutti gli assistiti e anche nell'articolo "Palliative sedation: from the family perspective" studio retrospettivo pubblicato nel 2013 emerge che complessivamente, il 90% dei caregiver hanno valutato le informazioni fornite come adeguate o sufficienti e solo una persona sentiva di aver ricevuto informazioni troppo dettagliate.

Nello studio “Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation” emerge, inoltre, che più della metà dei caregiver non ha discusso della sedazione palliativa con il proprio congiunto e in più di due terzi dei casi il paziente non ha ricevuto nessuna spiegazione del trattamento. Quasi tre quarti dei membri della famiglia non sono stati informati di questa opzione di trattamento prima che lo stato dei pazienti peggiorasse e hanno ricevuto una spiegazione della sedazione palliativa solo lo stesso giorno di inizio del trattamento di SP, riferendo di non essere pronti per i cambiamenti delle condizioni del paziente.

Interessante è lo studio “Differential family experience of palliative sedation therapy in specialized palliative or critical care units” dove viene valutata la differenza di soddisfazione sull’applicazione di SP in pazienti terminali all’interno dell’Hospice rispetto ad un reparto di terapia intensiva. Sia a 3 giorni, che a un mese dal decesso, sono stati riscontrati livelli di dolore e sofferenza per la perdita del proprio caro, maggiori nei parenti della terapia intensiva rispetto ai caregiver seguiti dalle cure palliative. In terapia intensiva si ha un metodo di lavoro diverso, si ha a che fare con attrezzature altamente sofisticate per garantire la sopravvivenza del paziente e la comunicazione con la famiglia ha priorità inferiore, quindi nell’assistenza di fine vita nella terapia intensiva, i membri della famiglia risultano avere più sintomi psicologici dopo la perdita del proprio caro a prova di quando una comunicazione efficace e attenta sia centrale.

Nello studio “Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives” i parenti erano scontenti per le informazioni (insufficienti) su: sedazione palliativa in generale, inizio della sedazione, gli effetti dei farmaci utilizzati, ulteriori trattamenti (ad esempio, nutrizione artificiale e idratazione), il benessere del paziente durante la sedazione, la durata prevista della sedazione, l’ora della morte e/o i possibili sintomi o reazioni del paziente durante la sedazione. Avrebbero voluto avere informazioni più precise e meno generiche, più pratiche che teoriche per sapere come affrontare la situazione e sapere cosa sarebbe potuto succedere anticipatamente. I parenti hanno dichiarato di ricevere informazioni contrastanti dai diversi professionisti sanitari, aumentando così le loro incertezze. Avevano la sensazione di non essere presi sul serio dai medici, mentre erano più fiduciosi nei confronti degli infermieri che si dimostrano più empatici e disponibili in ogni

momento.

Nell'articolo "Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation" emerge la difficoltà nella comunicazione aperta tra i familiari: per quanto riguarda la prognosi i membri della famiglia hanno espresso difficoltà nel sostenere conversazioni esplicite con il paziente riguardo la morte imminente, non solo per la difficoltà dell'argomento, ma anche perché una buona percentuale degli assistiti non erano a conoscenza della loro situazione di terminalità. Emerge inoltre il concetto di speranza, essa può essere interpretata non come una negazione della morte stessa, ma piuttosto come un meccanismo psicologico di difesa per prevalere sulle incertezze che esistono intorno il processo di morte. Pertanto, quando si discute di questioni come prognosi o SP con pazienti morenti e loro caregiver, si suggerisce una comunicazione che lasci spazio a questi sentimenti in modo che tale speranza venga mantenuta, invece che rifiutare qualsiasi sentimento ottimistico.

Concetto ottimistico emerge anche nell'articolo "Talking about palliative sedation with the family: informed consent Vs. assent and a better framework for explaining potential risks" infatti i familiari si sentono rassicurati quando viene risaltato il lato positivo della procedura di sedazione palliativa. La ricerca ha dimostrato che il quadro positivo aumenta la volontà di accettare il trattamento medico manipolando anche la percezione dei rischi, considerando l'equilibrio tra la probabilità di beneficio (diminuzione del dolore e sintomi refrattari) e quella di danno (morte), personalizzando sempre la comunicazione a seconda di chi si ha di fronte coinvolgendo i caregiver nella pianificazione assistenziale, ponendo attenzione e facendo in modo che non si sentano responsabili della morte del proprio caro.

In conclusione, come si può leggere in questo studio "What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care?", dove ci si dedica a capire quale sia il metodo più efficace di comunicazione, i risultati evidenziano come un approccio più empatico potrebbe essere meglio accettato e più efficace rispetto a uno stile comunicativo paternalistico. Evidenziando inoltre che vari fattori, come i valori dei familiari, le relazioni medico-famiglia instauratesi nel tempo di cura, la cultura di base e la

religiosità del caregiver, dovrebbero essere considerate in quanto influenzano l'intero percorso comunicativo.

Il discutere e parlare della situazione con i medici e personale sanitario risulta anche importante per evitare il disturbo post-traumatico da stress, ansia e depressione come sottolineato nell'articolo "No negative impact of palliative sedation on relative's experience of the dying phase". Inoltre viene sottolineato l'importanza del benessere e dignità dell'assistito in ogni manovra assistenziale (igiene, mobilizzazione, terapia antalgica, monitoraggio continuo), garantendo un'assistenza pari o superiore a quella ricevuta dalla persona prima della SP.

Quindi fornire informazioni inadeguate e scarsa comunicazione nelle cure di fine vita possono provocare sentimenti di isolamento e angoscia anche a distanza di tempo. Bisogna inoltre ricordare, che i parenti non possono comunicare verbalmente con il loro familiare sottoposto a SP, rafforzando possibili dubbi riguardo alla decisione e al livello di sollievo dei sintomi in realtà raggiunto.

3.2 Paure e preoccupazioni

La sofferenza del paziente è il più importante motivo per iniziare la sedazione palliativa. Dolore, problemi respiratori, affaticamento, irrequietezza, ansia, confusione, delirio, incapacità di bere e mangiare e nausea sono stati menzionati come fattori decisivi in parecchi articoli e studi. Davanti a tutto ciò i parenti dei pazienti si trovano spesso impotenti e con crescenti preoccupazioni su più aspetti della sedazione.

Nello studio "Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer" i parenti di 23 pazienti (51%) hanno espresso apprensione e afflizione nel periodo tra l'inizio della sedazione e la morte. Le preoccupazioni sono state divise in 3 dimensioni:

- Preoccupazioni sull'obiettivo. I parenti di 12 pazienti (27%) erano preoccupati che la procedura di sedazione fosse molto simile all'eutanasia. In tutti i casi, le preoccupazioni sono state gestite fornendo ulteriori spiegazione.
- Preoccupazioni sulla possibile sofferenza del malato. Esse sono state riscontrate nei parenti di 13 pazienti (29%). Molte di queste preoccupazioni

sono state risolte spiegando la natura dei sintomi che si verificano durante la sedazione, ad esempio gemiti che potevano far pensare che l'assistito provasse ancora dolore. Le preoccupazioni sono state risolte regolando il farmaco, ad esempio, in caso di irrequietezza.

- Preoccupazioni per il benessere dei parenti. I parenti di otto pazienti (18%) hanno affermato che la sedazione risultava troppo gravosa per loro stessi. Erano presenti sentimenti di sfinimento e di privazione del sonno e sensazioni insopportabili nel vedere il membro della propria famiglia morire.

Simili i risultati dell'articolo "Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries" dove i familiari hanno espresso preoccupazioni in merito al benessere del paziente e anche di loro stessi, sulla presenza di possibili alternative all'uso della sedazione e alla possibilità che essa affretti la morte. Le preoccupazioni erano spesso legate al benessere del paziente sedato, diversi parenti hanno riferito angoscia in particolare quando la sedazione era iniziata da poco, ma l'assistito non si "addormentava" così velocemente come nelle loro aspettative. Alcuni caregiver hanno descritto il paziente "sveglio" durante la sedazione e avevano timore che la persona non fosse sufficientemente sedata e ancora sofferente, riponendo dubbi anche riguardo alla possibilità che accelerasse la morte. Mentre per quanto riguarda il benessere dei parenti alcuni parenti, sono state descritte preoccupazioni e ansie in particolare quando la sedazione si prolungava per più giorni, vederlo "dormire" e in stato di incoscienza per molto tempo ha aumentato ulteriormente lo stress emotivo e le incertezze sulla SP. La maggior parte dei parenti risultano consapevoli che la morte sarebbe sopraggiunta comunque, ma il pensiero di non aver fatto abbastanza per il loro congiunto li tormentava. Inoltre hanno definito la visione della sofferenza addirittura peggiore della sofferenza stessa.

Nello studio "Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium" emerge un fatto interessante riguardo alle differenze culturali. Infatti si nota che in Belgio e Olanda, dove l'eutanasia è legale, erano presenti poche preoccupazioni riguardo al fatto che la sedazione avesse o meno accorciato la vita del paziente,

tuttavia, nel Regno Unito, la questione dell'accelerazione della morte era una preoccupazione sollevata dai parenti e addirittura alcuni hanno espresso la paura di aver ucciso la persona. Sempre in questo articolo l'opportunità di dire addio è stata molto apprezzata da alcuni congiunti, sapendo che la morte era inevitabile, avendo così la possibilità di prepararsi al lutto. Dire addio era frequentemente un evento pianificato che si verifica prima dell'inizio della sedazione o nel momento stesso. Tuttavia, alcuni parenti hanno avuto esperienze meno positive, definendo un'ulteriore fattore di stress il tempo che intercorreva tra i saluti e la morte della persona, descrivendolo come un periodo "vuoto" pieno di incertezze ed attese angoscianti. Inoltre nel Regno Unito l'uso della sedazione era generalmente descritto come un processo più graduale e la conseguente perdita di coscienza si verificano nel tempo durante la gestione dei sintomi piuttosto che nell'essere un unico evento pianificato. I parenti quindi non hanno descritto uno specifico momento programmato per dire addio. Infine mentre era presente un consenso univoco sull'uso della sedazione continua per la gestione dei sintomi fisici come il delirio o dispnea refrattaria, l'utilizzo per trattare sofferenze psicosociali o esistenziali incontrollate è considerato controverso in quanto più difficile da definire in modo oggettivo.

In fine nell'articolo "Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation" si parla di aspettative personalizzate per quanto riguarda gli effetti della SP. Questo studio sottolinea le diverse aspettative tra i malati e i loro familiari riguardo al livello di SP necessario. Alcuni partecipanti (parenti e assistiti terminali) hanno espresso che il livello di SP somministrato dovrebbe essere determinato in base alle richieste dei pazienti, e temevano che una sedazione palliativa prolungata potesse provocare al paziente esperienza di angoscia o morte senza poter riprendere conoscenza. Un paziente in particolare ha espresso la necessità di "essere" consapevole e in grado di reagire. Al contrario, altri pazienti desideravano un livello di SP che li portasse a non provare più alcuna sofferenza e alla totale incoscienza e vigilanza.

In sintesi l'inizio della sedazione ha due facce una positiva in quanto si porrà fine alla sofferenza e ai dolori dei sintomi refrattari, l'altra negativa e più difficile da

accettare. Il dover accettare la morte, la fine della vita e della relazione con quella persona, e più la SP si prolunga più la sofferenza e l'angoscia sono logoranti per il caregiver.

3.3 Etica ed eutanasia

Il fatto che durante la SP i parenti non possano comunicare con i loro famigliari malati può rafforzare i loro possibili dubbi riguardo alla decisione e al livello di sollievo dai sintomi in realtà raggiunto e dalla lettura dei diversi articoli appaiono visioni contrastanti tra sanitari e parenti/ paziente e anche fra i caregiver stessi.

Come descritto nello studio "Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium" è idea condivisa dai sanitari che la somministrazione di SP **permette al processo di malattia naturale di fare il suo corso, quindi non porta a nessuna anticipazione di morte. Descrivendo la SP in questo modo si sposta la responsabilità della morte del paziente all'ordine naturale degli eventi.** A tal proposito un'infermiera ha dichiarato che c'è una grande differenza con l'eutanasia in quando con essa si "inietta morte", al contrario con la SP si priva la persona della propria coscienza, ma non della vita, in quanto il processo naturale della malattia può continuare nonostante la sedazione. Sottolineando inoltre che la SP non accorcia la vita, ma abbrevia la sofferenza.

Infatti nello studio "Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries" l'uso della sedazione palliativa è stata complessivamente positiva, in quanto correlata alla diminuzione della sofferenza fisica o psicologica/esistenziale dei pazienti e come dimostrato in studi precedenti un adeguato sollievo dai sintomi è fondamentale per una "buona morte". Nonostante in letteratura ci siano pareri contrastanti in quando la coscienza è una parte fondamentale dell'essere vivi e quindi la deliberata riduzione della coscienza mediante l'uso di sedazione profonda può contribuire alla perdita di dignità del paziente; secondo i parenti in questo studio la dignità del paziente era minacciata dai sintomi insopportabili e la SP ha quindi contribuito a preservarla. Anche nello studio "Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation" sono state esplorate le

implicazioni etiche della decisione di utilizzare la sedazione. Quasi tutti i partecipanti ritenevano che la sedazione palliativa fosse un modo etico per diminuire la sofferenza e la vasta maggioranza ha ritenuto che era molto importante per l'assistito porre fine alla sofferenza. Molti intervistati hanno convenuto che nessun altro metodo potesse alleviare adeguatamente il dolore e quindi hanno considerato la sedazione palliativa con positività e come un atto terapeutico volto a preservare la dignità della persona. Per quanto riguarda l'impatto della sedazione sulla sopravvivenza, quasi un terzo pensava che il trattamento abbreviasse la vita, e una proporzione minore temeva che avesse ucciso il paziente.

Per alcuni intervistati nello studio "Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives" la sedazione palliativa non ha niente a che fare con l'eutanasia, mentre altri parenti hanno dichiarato che secondo loro la sedazione palliativa sia una forma di eutanasia, con la sola differenza temporale, in quanto con l'eutanasia 5 minuti saranno sufficienti per "addormentare" per sempre il paziente mentre con la sedazione il tempo non è saputo e diviene più angosciante e incerto.

Pareri simili sono evidenziati nell'articolo "Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer" sebbene le pratiche di sedazione ed eutanasia hanno differenti caratteristiche, per le persone che non sono operatori sanitari, a quanto emerge dallo studio è difficile distinguere le due pratiche. Pertanto, è sottolineata l'importanza di buona comunicazione ed educazione riguardo la pratica della sedazione palliativa, infatti emerge che i parenti erano tanto più soddisfatti quanto più erano informati.

3.4 Processo decisionale

Il consenso informato è fondamentale per ogni trattamento terapeutico in Italia, regolato dalla legge 219/17, esso è il processo con cui l'assistito decide in modo libero e autonomo se iniziare o proseguire il trattamento sanitario previsto, dopo un'opportuna presentazione di una serie specifica di informazioni, rese a lui comprensibili da parte del medico o equipe sanitaria. La decisione spetta solo al paziente maggiorenne, non può essere dato dal caregiver. Il problema della SP,

come ribadito più volte, è che il paziente spesso non è in grado di prendere decisioni in quel momento a causa delle sue condizioni cliniche e spesso non è a conoscenza della sua prognosi infausta.

Nell'articolo "Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study" è riportato che solo circa il 40% dei pazienti possedeva una completa consapevolezza di diagnosi e prognosi, mentre al contrario, la consapevolezza erano complete tra tutti i membri della famiglia. Nella maggior parte dei pazienti (75%), la SP è stata proposta per la prima volta dal team di sanitari palliativisti e solo nel 5% dei casi dal paziente. Questa mancata informazione del paziente ovviamente preclude ogni possibilità di scelta e di consenso informato da parte dell'assistito. Il consenso non è stato ottenuto (non possibile o inappropriato) nel 72% dei pazienti, mentre la decisione medica di avviare la SP era quasi sempre discussa con la famiglia (96%).

Le linee guida nazionali e internazionali sottolineano l'importanza del consenso del paziente alla SP quando è in condizioni di capire, ma i dati empirici sono variabili e conflittuali, ma in Italia è ancora comune che i pazienti, sebbene informati della loro diagnosi, siano scarsamente informati e/o consapevoli della loro prognosi. Alcuni autori segnalano che il consenso alla SP è discusso molto più frequentemente dalla famiglia o da un delegato del paziente mentre nei Paesi dove le direttive anticipate fanno parte del piano di assistenza, i pazienti sono più frequentemente inclusi nel processo decisionale.

In questo studio "General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: A descriptive study from Belgium" la decisione di sedare il paziente è stata discussa con il paziente in 12/26 casi e in 23 casi con i parenti del paziente. Le ragioni che portavano a non discutere la decisione erano giustificate dal medico, che pensava fosse meglio per l'assistito evitare di creare ansia e agitazione, in quanto spesso il paziente non era consapevole della prossimità alla morte e non sarebbe stato facile per l'assistito la riconciliazione con la situazione. Dai dati di questo studio risulta che anche quando la persona risulta cosciente, essa ha preferito lasciare le decisioni al medico, in quanto era una decisione da intraprendere rapidamente a causa dell'angoscia e sofferenza

provata dal malato. La decisione oltre che con il paziente e i caregiver veniva discussa sempre con gli infermieri e a volte con altri medici dell'equipe.

In alcuni studio tra cui "Palliative sedation: from the family perspective" due terzi dei parenti si sentivano responsabili della decisione di iniziare la SP, nonostante sia una decisione interamente a carico del medico, quando il paziente non è più cosciente. Concetto emerso anche nello studio "Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium" dove si sottolinea la grande differenza tra medici, infermieri e parenti nella loro autorità decisionale. La maggior parte ha ritenuto il medico responsabile di tale decisione e in rari casi è stato possibile dividerla col paziente e per questo si sottolineano, ancora una volta, l'importanza dell'informazione all'assistito prima che le condizioni di salute si aggravino a tal punto da non permettergli di poter essere cosciente nel momento della decisione di avviare la SP.

Nell'articolo "Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives" si evidenzia che in alcuni casi è stato lo stesso paziente a richiedere specificamente la sedazione. In questi casi, assistito e parenti avevano precedentemente discusso l'opzione di sedazione con il medico. Concetto nuovo che emerge in questo studio è il fatto che alcuni intervistati non erano d'accordo riguardo al fatto che gli infermieri non fossero autorizzati a prendere decisioni sulla cura per il paziente, poiché erano coloro che conoscevano meglio il malato e la famiglia, e a volte gli unici che erano disponibili soprattutto nel fine settimana.

Concetto chiave, per chiarire ulteriormente, emerge nell'articolo "Talking about palliative sedation with the family: informed consent Vs. assent and a better framework for explaining potential risks" dove si differenzia l'assenso dal consenso. Innanzitutto bisogna specificare la differenza tra assenso e consenso. Assenso fa riferimento a un accordo semplice, mentre il consenso fa riferimento a un accordo legalmente accettante o vincolante. Pertanto, l'assenso non ha validità legale mentre il consenso lo ha. Per cui con il consenso si prende la responsabilità della decisione che in Italia è esclusivamente a carico del medico curante.

Quindi sarà il medico a decidere di iniziare la sedazione palliativa, togliendo ai parenti un ulteriore onore ed eventuali sensi di colpa. La decisione di eseguire il

SP è comunque sempre stata condivisa e discussa all'interno del team curante in tutti i casi.

Studio che contrasta in parte su chi dovrebbe decidere è “Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation” in cui solo una minoranza dei caregiver pensava che dovesse essere il medico a prendere tale decisione in quanto più competente, mentre molti pensavano che si tratti di una decisione del paziente, anche se difficile in quanto in esso è sempre presente la speranza di poter prolungare la vita.

3.5 Conoscenza e pensieri sulla sedazione palliativa

In diversi studi viene sottolineata, non solo l'importanza del monitoraggio continuo dei segni e sintomi della persona sedata, ma anche un'attenzione continua ai pensieri dei caregiver, soprattutto quando la sedazione ha durata più elevata, in modo che possano avere in qualsiasi momento informazioni in caso di dubbi sulla pratica per molti sconosciuta.

Nell'articolo “Qualitative study on the perceptions of terminally ill cancer patients and their family members regarding end-of-life experiences focusing on palliative sedation” si nota mancanza di conoscenza riguardo tutto ciò che riguarda la SP. I livelli di dolore dei pazienti sono stati resi sopportabili con la SP, ma i caregiver restavano titubanti su l'efficacia temendo che il paziente soffrisse comunque. Pertanto, formare team di medici e infermieri sulla tecnica di comunicazione più adeguata per parlare di SP dovrebbe essere una priorità, trovando anche il momento più opportuno, cercando il modo quando le funzioni cognitive dei pazienti sono ancora intatte. Sempre in questo articolo si sottolinea le diverse aspettative dei pazienti rispetto ai loro familiari riguardo al livello di SP necessaria. Alcuni assistiti e caregiver hanno espresso che il livello di SP somministrato dovrebbe essere determinato in base alle richieste dei pazienti, mentre alcuni intervistati temevano che una sedazione palliativa prolungata potesse provocare al paziente esperienze di angoscia o morte senza poter riprendere conoscenza. Un paziente ha espresso la necessità di "essere" consapevole e in grado di reagire, al contrario, altri pazienti desiderato un livello di SP che li portasse a non provare più

alcuna sofferenza.

Nello studio “Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries” è stato chiesto ai caregiver cosa sapessero sulla SP, alcuni avevano una precedente esperienza nell'uso della sedazione sotto la cura di un altro parente stretto, mentre altri erano informati attraverso i media. Alcuni parenti, soprattutto quelli dei Paesi Bassi e del Belgio, indicavano che era stato il medico curante a spiegare il concetto di sedazione e a rispondere ai loro dubbi. I caregiver del Regno Unito erano particolarmente incerti su cosa comportasse la SP e questa incertezza ha portato a sentimenti di angoscia.

3.6 Soddisfazione per l'assistenza ricevuta

Preservare la dignità nel fine vita è fondamentale per le cure palliative, e questo è possibile solo attraverso un'attenta assistenza medica e infermieristica.

Nell'articolo “Palliative sedation: from the family perspective” su 10 membri della famiglia, 9 hanno convenuto che la sedazione palliativa fosse necessaria per ottenere sollievo dalla sofferenza, concetto confermato in più articoli. L'intensità della sofferenza è stata stimata dal caregiver prima e dopo l'inizio della sedazione palliativa per mezzo della scala VAS. Prima veniva dato un valore medio di 8.6 (estrema sofferenza) mentre dopo l'avvio della SP è stata stimata una riduzione media della sofferenza a 6.25 di VAS. Sono state analizzate solo 8 risposte a causa dell'assenza di 2 risposte in quanto il membro della famiglia non era presente al momento di inizio della sedazione palliativa. Inoltre, 7 membri della famiglia hanno valutato il momento per l'inizio del PS come il giusto, 1 parente ha stimato l'inizio troppo tardi, e 2 non hanno risposto di nuovo a causa dell'assenza durante la procedura. Per quanto riguarda l'assistenza medica e infermieristica a livello globale, la maggior parte dei membri della famiglia hanno stimato la stessa attenzione o aumentata assistenza per il paziente sedato. 9 dei 10 membri della famiglia hanno concordato che sono state applicate tutte le strategie possibili per alleviare la sofferenza del paziente e che la scelta di iniziare la SP era adeguata e l'unica soluzione da intraprendere per alleviare le sofferenze ed arrivare ad una morte pacifica preservando la dignità.

Anche nell'articolo "Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter?" risulta una soddisfazione nella maggior parte dei caregiver. Il controllo dei sintomi è stato giudicato completo e soddisfacente nel 89% dei pazienti sottoposti a SP, parziale nel 5% e non raggiunto in una percentuale molto ridotta. Delirium, da solo o in combinazione con altri sintomi, era l'indicazione più frequente per iniziare la SP (54%), seguito da dispnea (45%), dolore e angoscia.

In linea con gli altri articoli "Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries" i parenti di tutti e tre i paesi hanno valutato positivamente la SP. Molti hanno riferito che la sedazione palliativa ha contribuito alla buona morte dell'assistito e hanno descritto la sedazione come efficace per ottenere sollievo dai sintomi, permettendo loro di morire in pace e con dignità.

Anche il luogo in cui avviene il decesso è importante per la soddisfazione dei parenti, come evidenziato nell'articolo "Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives". Quando il luogo era quello sperato dal paziente i parenti erano contenti di poter soddisfare il desiderio del proprio familiare. Quando il paziente esprime il desiderio di morire a casa sicuramente il carico emotivo e assistenziale del caregiver risultava notevolmente maggiore, ma trovavano motivazione e forze per continuare a curare il proprio caro, anche da sedato, perché erano consapevoli di soddisfare "l'ultimo desiderio" del congiunto. Mentre, per chi affrontava la sedazione in Hospice, si evidenzia come il fatto di avere una stanza spaziosa con un letto dove poter trascorrere la notte affianco al congiunto sedato e passare le ultime ore in stanza singola con la garanzia della privacy era rassicurante e aiutava a vivere con meno angoscia la situazione.

3.7 La figura dell'infermiere

Gli infermieri svolgono un ruolo importante nelle cure di fine della vita, essa è spesso complessa e gli infermieri che lavorano in questo campo devono affrontare quotidianamente sintomi di malattie terminali, pazienti e famiglie in difficoltà, sofferenza e morte. L'infermiere, in collaborazione con altri professionisti e operatori, ricopre un ruolo cardine nell'aiutare e sostenere i familiari e gli assistiti

nel prendere decisioni e nel soddisfacimento di necessità collegate alla salute. I bisogni di fine vita si snodano in più direzioni, quali la gestione dei sintomi fisici e psicologici, il supporto psicosociale e spirituale sia al paziente che al caregiver.

Come trattato nell'articolo "Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation" la sedazione palliativa richiede conoscenza e un atteggiamento adeguato per il mantenimento del conforto, preservando la dignità e contribuendo ad una morte serena. In alcuni paesi sviluppati, gli infermieri hanno un ruolo consolidato nella sedazione palliativa partecipano attivamente al processo decisionale, alla valutazione dei segni e sintomi, oltre che alla somministrazione della terapia e monitoraggio, nonché alla cura e all'educazione del paziente e della famiglia. Per quanto riguarda lo svolgimento del loro ruolo, gli infermieri dovrebbero fornire educazione continua a pazienti e famiglie, aiutandoli a migliorare per adattarsi questa fase difficile. L'educazione dovrebbe includere informazioni sulla sedazione e sui suoi obiettivi, parlare dei cambiamenti fisiologici previsti, della riduzione di coscienza e conseguente diminuzione di contatto con l'ambiente, nonché aspetti correlati alla cura una volta che il paziente è sedato, come l'alimentazione, la gestione dell'igiene e così via. Per fornire a famiglie e pazienti un'istruzione efficace, è necessario che gli infermieri abbiano un livello adeguato di conoscenza e formazione.

Gli infermieri trascorrono molto tempo con l'assistito e la sua famiglia, di solito più dei medici, spiegando e giustificando al paziente le decisioni prese. Non c'è momento più forte nell'assistenza ai malati di quello delle Cure Palliative, in cui gli infermieri mettono in campo oltre le loro competenze cliniche, la capacità di caring, di prendersi cura e non solo del paziente, ma di tutta la famiglia che con lui vive questi momenti drammatici. Si tratta di privilegiare la qualità della vita che resta da vivere, questo richiede da parte dei medici e degli infermieri di attribuire più importanza all' "essere" che non al "fare".

Il family care centered (Bamm e Rosenbaum, 2010) è una modalità di pratica assistenziale che riconosce la centralità della famiglia e l'inclusione del contributo e del coinvolgimento della famiglia nell'assistenza medesima. Occorre infatti porre costante attenzione al nucleo delle famiglie e proporre pianificazioni che

soddisfino i bisogni anche dei caregiver che hanno al loro interno un malato in Cure Palliative. Di fatto la famiglia, comunque sia composta, rappresenta un punto fermo nella via del malato, essi sono presenti prima e durante la malattia della persona. Essendo gli infermieri, professionisti transitori nella vita dei malati e delle famiglie essi mettono in atto delle strategie di collaborazione fra famiglia e personale sanitario. L'assistenza si sviluppa attraverso il riconoscimento specifico degli aspetti culturali, etnici, spirituali, economici del nucleo familiare. Gli infermieri sono impegnati a riconoscere e rispettare le strategie di coping di ciascuna singola famiglia, a valorizzarla, a supportarla e includerla nella pianificazione assistenziale. I caregiver hanno infatti necessità di rimanere vicini ai propri cari in modi e tempi diversi nell'arco del periodo delle cure palliative.

Come riportato dall'articolo "End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation" i professionisti che lavorano nelle cure palliative sanno l'importanza di una buona cura per i parenti del paziente, perché sono quelli che sono presenti durante l'ultimo periodo di la vita del malato e, ovviamente, più strettamente coinvolti e interessati ad esso. La definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità di cure palliative comprende la fornitura di un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte durante la malattia del paziente e durante il lutto. La famiglia è quasi sempre coinvolta nel processo decisionale riguardante sedazione palliativa.

In uno studio osservazionale "Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units", volto ad esplorare le esperienze degli infermieri riguardo alla sedazione palliativa continua in un'unità di terapia intensiva americana (ICU) è stato evidenziato che, accanto alla sofferenza del paziente, l'angoscia vissuta dalla famiglia era una ragione per l'uso della sedazione palliativa. Inoltre, è stata considerata la sedazione palliativa non solo come contributo positivo alla qualità della morte del paziente, ma anche come positivo contributo all'esperienza dei parenti; vedere morire il loro familiare mentre era sedato offriva loro un senso di pace e chiusura dopo un periodo difficile di sofferenza. Informazioni sulle preoccupazioni e le esigenze di parenti di pazienti che ricevono sedazione palliativa è di primaria importanza per l'assistenza

sanitaria professionisti. Gli operatori sanitari hanno il dovere di fornire informazioni personalizzate e sostegno ai parenti durante questo difficile tempo nelle loro vite. Questa continua vicinanza alla morte può scatenare nell'infermiere sintomi fisici e psicologici, in un altro studio qualitativo olandese "Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses" si evidenzia che gli infermieri hanno sperimentato disagio morale in situazioni in cui non erano in grado di agire per il miglior interesse del paziente. Le situazioni che implicano disagio morale richiedono che gli infermieri siano ben informati e in grado di comunicare adeguatamente con pazienti sofferenti, familiari in difficoltà e medici. È stato segnalato che il disagio morale si verifica frequentemente quando gli infermieri si prendono cura di pazienti morenti. Gli infermieri che lavorano nell'assistenza di fine vita sembrano essere inestricabilmente legati a l'angoscia sperimentata dai pazienti.

Nell'articolo "Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation" gli infermieri sottolineano che il coinvolgimento nella pratica della SP è più che il semplice svolgimento di una prescrizione del medico. Essa evoca riflessioni sulla sua adeguatezza e sulle condizioni in cui questa pratica è accettabile. Questo studio riporta le varie ragioni perché la sedazione palliativa viene utilizzata. Principalmente utilizzata per trattare sintomi fisici, mentre quando si tratta di sintomi non fisici, ma psicologici come la sofferenza esistenziale, gli infermieri hanno dichiarato di provare sentimenti più angoscianti trovando la pratica più difficile da affrontare e talvolta gravosa. Per gli infermieri meno esperti può portare ad esaurimento emotivo, depersonalizzazione, un atteggiamento e un sentimento di ridotta realizzazione personale, burnout.

Nell'articolo "Creating comfort: nurse's perspectives on pressure care management in the last 48 hours of life" risulta la figura dell'infermiere come agente morale della persona morente, quindi il ruolo di advocacy, difensore della dignità e del confort dell'assistito fino alla fine.

In tutto ciò l'infermiere deve cercare di costituire "una buona morte". In quasi tutti i pazienti con cancro avanzato incurabile, la morte è preceduta da un periodo più o meno chiaro di morte imminente. Quando viene riconosciuto questo periodo, gli interventi possono e dovrebbero essere focalizzato a fornire ai pazienti tutto il

comfort di cui hanno bisogno e desiderano, preservando la dignità.

<p>Comunicazione e informazione</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La maggior parte degli studi dimostra che i caregiver ricevono spiegazioni riguardo alla SP • Risulta però che questa informazione è tardiva, spesso solo il giorno stesso in cui viene presa tale decisione dal medico, e questo porta spesso a un non coinvolgimento dell'assistito • Emerge il desiderio di avere più informazioni pratiche e specifiche rispetto a quelle generiche, per sapere cosa li aspetta e cosa potrà accadere. • Importante lasciare speranza, non di miglioramento perché sarebbero irrealiste, ma speranza intesa come cessazione delle sofferenze
<p>Paure e preoccupazioni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Risultano preoccupazioni per la paura che nonostante la sedazione il congiunto possa ancora soffrire • Paura di non essere in grado di affrontare la situazione che sfociano in angoscia, insonnia e dubbi • Differenze culturali tra paesi in cui l'eutanasia è legale • Più la sedazione si prolunga più diventa angosciato per i caregiver
<p>Etica ed eutanasia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Per i caregiver è difficile capire le differenze tra eutanasia e SP, per alcuni infatti l'unica differenza è temporale, in quanto con l'eutanasia si avrà una morte veloce, mentre tramite SP il tempo non potrà essere previsto • I sanitari invece sono consapevoli che si tratta di una pratica terapeutica etica e non accorcia la vita in nessun modo, essa permette alla malattia di fare il suo decorso naturale, ma togliendo la sofferenza. • Sia familiari che sanitari convengono su il fatto che sia l'unico intervento possibile in caso di sintomi refrattari intrattabili • La SP aiuta a preservare la dignità del paziente affetto da sintomi refrattari
<p>Processo decisionale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Spesso l'assistito in fase terminale non è a conoscenza della prognosi e questo preclude le sue scelte in particolare in Italia, mentre in altri paesi dove le DAT sono incluse nel piano terapeutico c'è più consapevolezza • La motivazione di non informare l'assistito è presa per evitare preoccupazioni e sofferenze ulteriori all'assistito • Ci sono pareri discordanti su chi debba decidere, alcuni

	<p>pensano sia competenza medica, altri del paziente, altri ancora vorrebbero la partecipazione più attiva dell'infermiere in quanto figura di riferimento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per questo servirebbe un'informazione precedente al deterioramento delle capacità intellettive e fisiche dell'assistito
Conoscenze e pensieri sulla SP	<ul style="list-style-type: none"> • Risulta una pratica sconosciuta ai più • Anche dopo le spiegazioni dei medici e infermieri restano dubbi e perplessità
Soddisfazione per l'assistenza ricevuta	<ul style="list-style-type: none"> • L'assistenza infermieristica e medica risulta capace di preservare la dignità della persona fino alla morte e globalmente i caregiver risultano soddisfatti • Risulta importante anche il luogo del decesso per poter star vicino alla persona fino al decesso
La figura dell'infermiere	<ul style="list-style-type: none"> • Risulta figura centrale e il punto di riferimento, in quanto è il professionista che più è a contatto con l'assistito e i caregiver • Proprio per questa vicinanza può risultare gravosa sul piano emotivo e rischiare episodi di burnout. • Ruolo di advocacy, in quanto difensore della dignità della persona morente

Tabella 4

3.8 Limiti della ricerca

Esistono ancora pochi studi che riguardano le percezioni e il coinvolgimento del caregiver nella praticata terapeutica della SP, in quanto resta un tema difficile di cui parlare e gli studi potrebbero risultare inappropriati in situazioni con grande carico emotivo poiché si tratta di studi che riguardano la sfera emozionale della persona, in un momento di grande vulnerabilità emotiva. Inoltre per tali studi spesso è necessario il consenso da parte del comitato etico e per quanto riguarda gli studi retrospettivi molti parenti e affetti della persona deceduta, sono restii a partecipare per non rivivere la sofferenza provata.

Il campione nella maggior parte degli studi riportati risulta molto limitato, da un minimo di solo 10 partecipanti (caregiver) nell'articolo "Palliative sedation: from the family perspective", fino a un massimo di 34 caregiver intervistati nell'articolo

“Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium”. Inoltre è tema di recente studio, come è evidente consultando il sito PubMed, dove si nota che i primi articoli a riguardanti il tema della SP e dei caregiver, sono risalenti al 2005 ed è divenuto tema di studio in particolare solo negli ultimi 10 anni, in linea anche con il sito CINAHL Plus.

Inoltre gli studi riguardano Paesi con leggi diverse, in particolare la maggior parte degli articoli riportati sono stati condotti in Olanda e Belgio dove l'eutanasia risulta legale e dove le leggi di consenso informato sono diverse rispetto alla legislazione italiana, soprattutto per quanto riguarda le DAT.

3.9 Conclusioni

Lo scopo di questa revisione era esplorare la pratica della sedazione palliativa vista dal punto di vista del caregiver e durante l'elaborazione sono emersi vari problemi che restano di difficile trattazione in quanto riguardano temi come morte e fine vita, di cui spesso non si parla se non nelle fasi terminali, quando l'informazione è fornita nel momento in cui i caregiver sono sopraffatti da sentimenti di angoscia e disperazione.

Dall'analisi dei documenti emerge con forza che la sedazione palliativa è una valida opportunità per affrontare i sintomi refrattari alle terapie, ma richiede un preciso percorso per il morente e la famiglia, in cui il processo decisionale deve essere curato affinché venga eticamente rispettato il migliore interesse del malato. Bisogna porre attenzione non solo alla terapia e al preservare la dignità della persona sedata, ma importante è essere in grado di dar spiegazioni concrete al caregiver.

È punto fermo delle cure palliative che ciò che conta è la volontà dell'assistito, ma durante la sedazione anche l'entourage familiare è coinvolto nel processo decisionale, e questo comporta per l'equipe curante sia in grado di comunicare, di informare correttamente e di supportare emotivamente, per facilitare il percorso ai caregiver anche dopo la morte. Importante il ruolo dello psicologo, che è parte fondamentale dell'equipe multidisciplinare, disponibile per l'assistito e i caregiver in qualsiasi fase del percorso palliativo.

Prima passo per affrontare questo percorso insieme ai familiari è capire le conoscenze di base, cercare di esplorare i pensieri e sentimenti tramite un rapporto empatico e attento. Non basta informare, ma bisogna chiarire ogni dubbio per evitare fraintendimenti, lasciando spazio a domande. Resterà sempre, ovviamente, un difficile momento, ma è importante far capire al caregiver che è una pratica terapeutica e l'unica opportunità per alleviare i sintomi refrattari della persona morente.

In questo l'infermiere rappresenta una figura centrale, poiché è il professionista che passa più tempo con i malati e rispettivi caregiver, il quale deve mostrare un'assistenza empatica e attenta preservando dignità, ma stando attento a mantenere un certo distacco per evitare sentimenti di angoscia e burnout.

I professionisti che si occupano di cure palliative risultano l'ultimo anello del percorso di malattia della persona, e molte difficoltà che si riscontrano, in particolare per quanto riguarda la sedazione palliativa, nascono anche dal fatto che non c'è stato un dialogo prima dell'entrata nel circuito di Cure Palliative. Spesso il malato non è cosciente dell'incurabilità della malattia e i caregiver sono assaliti da una molteplicità di sentimenti, e molto spesso non riesco a esprimere le proprie paure e dubbi a riguardo. Risulta inoltre che un familiare consapevole ed informato rappresenta una risorsa, sia per il morente che per i curanti, infatti collaborando si può assistere e garantire dignità alla persona morente. Soprattutto quando la sedazione viene avviata a domicilio, il caregiver oltre ad affrontare la paura e la perdita deve continuare a curare e gestire il morente, ed è fondamentale, un rapporto di fiducia tra operatore e familiari.

Sarebbe auspicabile un percorso comunicativo più attento sin dall'inizio della malattia. Infatti è raro che i familiari e il malato abbiano una visione realistica di ciò che potrà accadere con l'avvicinarsi della morte e del dolore dei sintomi refrattari, che non hanno altra alternativa di trattamento che la sedazione palliativa. Quindi pur sapendo della morte prossima, i caregiver risultano spesso presi alla sprovvista, forse per paura di affrontare la situazione o forse per la poca informazione.

Questa tesi mi ha permesso di esplorare molti concetti di cui spesso non si parla, il dolore, la morte, la paura di ciò che non si conosce. Per quello che ho potuto

apprendere attraverso la stesura di questo elaborato, fondamentale è essere in grado, in quanto professionista sanitario, di far in modo che i caregiver e l'assistito possano prendere coscienza gradualmente della situazione, spiegando in modo concreto, non solo supportandolo ma rendendolo più consapevole. In questo ambito, quindi è fondamentale un lavoro di equipe, in modo che ci sia una visione e capacità di intervento e aiuto su tutti gli aspetti della SP, clinico, assistenziale, emotivo, pratico.

Da questa sintesi emerge che sono auspicabili lavori finalizzati a ricercare strategie per una comunicazione efficace sin dall'inizio della malattia, al fine di dare forza tramite evidenza scientifica ad un percorso complesso e delicato, in grado di ripercuotersi in maniera forte sul percorso, anche nel post mortem del paziente, in particolare nell'elaborazione del lutto dei caregiver. Infatti anche dopo il decesso della persona, il lavoro dell'equipe curante non termina.

Tutto ciò potrà permettere ai caregiver una maggior capacità di prevedere cosa succederà, affrontare la situazione e il lutto, sapendo che è stato fatto tutto il possibile per alleviare sofferenza e preservare la dignità della persona.

Necessario sarà formare team di medici e infermieri con competenze specifiche in grado di dar risposte concrete e attente, basate su evidenze scientifiche, e in grado di porre al centro il paziente, ma anche il caregiver. Importane quindi un costante aggiornamento in modo da poter seguire le linee guida SICP, ed internazionali.

In conclusione deve esserci un'associazione di aspetti etici, organizzativi, comunicativi e clinici che permetterà di minimizzare lo stress emozionale, in modo da prevenire il lutto patologico nei familiari, il burnout degli operatori e un buon controllo dei sintomi refrattari della persona, dove la parola chiave è la comunicazione.

Cristina Bassi



BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Andrea Zuleta-Benjumea et al. - Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation – 2018
- Augusto Caraceni, Raffaella Speranza, Elio Spoldi, Cristina Sonia Ambroset et al. - Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study - 2018
- Christina McInerney et al. - Creating comfort: nurses' perspective on pressure care management in the last 48 hours of life – 2008
- Codice deontologico dell'infermiere 2019
- E. Adler Segre - Imparare a dirsi addio: quando una vita volge al termine: guida per familiari, operatori, sanitari, volontari - 2005
- EAPC – European Association for Palliative Care
- Elena Bonamini e Annamaria Perino – Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative – Significati ed esperienze - 2017
- Enciclopedia Treccani – www.treccani.it
- Fabrizio Giungo – La riforma delle cure palliative in Lombardia - www.lombardiasociale.it - 2017
- FNOPI La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"
- Fondazione Floriani – revisione Carta dei diritti del morente - 1999
- G. Graffigna, S. Barello, N. Morelli, E. Gheduzzi, M. Corbo, V. Ginex, R. Ferrari, A. Lascioli, C. Feriti, C. Masella - Place4Carers: a mixed-method study protocol for engaging family caregivers in meaningful actions for successful ageing in place 2020
- Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010 - Ministero dell'interno.
- Giovanni B. D'Errico, Vanna M. Valori - Manuale di cure palliative per il medico di famiglia e gli operatori sanitari che si dedicano alle cure palliative - edizione 2011

- Hui-Shan Shen, Szu-Yin Chen, Denise Shuk Ting Cheung et al. - Differential family experience of palliative sedation therapy in specialized palliative or critical care units – 2018
- Il core competence italiano dell'infermiere in Cure Palliative – una guida per gli infermieri italiani edizione 2018
- ISS – Istituto superior della Sanità
- Jane Seymour, Judith Rietjens, Jayne Brown, Agnes van der Heide, Sigrd Sterckx, Luc Deliens - The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study - 2011
- Judith AC Rietjens, Joshua Hauser, Agnes van der Heide, Linda Emanuel - Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation
- Jun Hamano, Tatsuya Morita et al. - Talking about palliative sedation with the family: informed consent vs. assent and a better framework for explaining potential risks – 2018
- Kasper Raus, Jayne Brown, Clive Seale, Judith AC Rietjens, Rien Janssens, Sophie Bruinsma, Freddy Mortier, Sheila Payne and Sigrd Sterckx - Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium – 2014
- L'ultima cosa bella – Dignità e libertà alla fine della vita – Giada Lonati - 2017
- Legge n.38/10 Cure palliative e terapia del dolore
- M.E. Lokkera et al. - Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses – 2018
- Masahiro Nishioka, Toru Okuyama, Megumi Uchida, Sayo Aiki, Yoshinori Ito, Satoshi Osaga, Fuminobu Imai, and Tatsuo Akechi - What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care?: A randomized video vignette

- study in medical staff with working experiences of clinical oncology - Japanese Journal of Clinical Oncology - 2019
- Ministero della salute – www.salute.gov.it
 - Olga Tursunov, RN, MSc, Nathan I. Cherny, MBBS, FRACP, FRCP, MD, and Freda DeKeyser Ganz - Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation – 2016
 - Petra Vayne-Bossert, Gilbert B. Zulian - Palliative Sedation: From the Family Perspective – 2013
 - Petra Vayne-Bossert, Gilbert B. Zulian - Palliative sedation: from the family propection – 2013
 - Reflections on palliative sedation - Robert Twycross - Palliative Care: Research and Treatment - 2019
 - Regione Lombardia - Deliberazione n. X/5918
 - Regione Lombardia – www.regione.lombardia.it
 - Rodotà G. – La vita e le regole – Tra diritto e non diritto – Feltrinelli Milano - 2007
 - S. M. Bruinsma, A. van der Heide et al. - No negative impact of palliative sedation on relative's experience of dying phase and their wellbeing after the patient's death: an observation study – 2016
 - Sandra Martins Pereira, Emília Fradique, Pablo Hernández-Marrero - End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes– Journal of palliative Medicine Volume 21, Number 5 – 2018
 - Sandra Martins Pereira, Emília Fradique, Pablo Hernández-Marrero - End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes – Journal of palliative Medicine Volume 21, Number 5 - 2018
 - SICP Società italiana di cure palliative – Raccomandazioni sulla sedazione terminale/ sedazione palliativa 2008

- Silvia van Dooren, PhD, Hetty T.M. van Veluw et al. - Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer - 2009
- SM Bruinsma, J Brown, A van der Heide - Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries – 2014
- Sonia Ambroset, Luciano Orsi - Quando tutto è dolore - 2017
- Sophie Bruinsma, Judith Rietjens, Agnes van der Heide - Palliative Sedation: A Focus Group Study on the Experiences of Relatives – 2013
- Tom Beauchamp and James Childress – Principi di Bioetica – 1978
- Treccani enciclopedia – www.treccani.it
- V. Rezzi - Comunicazione al malato e ai familiari per la sedazione - infermiereitalia.com - 2016
- WHO - World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines.
- Young Eun et al. - Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation – 2017