



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**LA SEDAZIONE PALLIATIVA: L'IMPATTO ETICO ED
EMOTIVO SULLA FIGURA DELL'INFERMIERE.
REVISIONE DI LETTERATURA**

Relatore: Prof.ssa Sturniolo Silvia

Laureanda: Da Ros Anna

Matricola: 1196539

Anno Accademico 2020-2021



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**LA SEDAZIONE PALLIATIVA: L'IMPATTO ETICO ED
EMOTIVO SULLA FIGURA DELL'INFERMIERE.
REVISIONE DI LETTERATURA**

Relatore: Prof.ssa Sturniolo Silvia

Laureanda: Da Ros Anna

Matricola: 1196539

Anno Accademico 2020-2021

ABSTRACT

Background: Nel contesto delle cure palliative assume particolare importanza la *sedazione palliativa*, definita come 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 stesso, che risulta, quindi, refrattario”.

Obiettivo: Identificare gli aspetti etici ed emotivi dell’infermiere che maggiormente impattano sull’attuazione e gestione del processo di sedazione palliativa nella terminalità.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione di letteratura mediante l’utilizzo delle banche dati Pubmed e Cinahl. Sono state, inoltre, condotte interviste mirate a professionisti in setting dedicati.

Risultati: sono stati selezionati 11 articoli. Generalmente la sedazione palliativa è considerata una pratica positiva, e a volte necessaria, per garantire un sereno e confortevole processo di morte, fornendo dignità e qualità negli ultimi giorni; talvolta, però, è vissuta come eticamente controversa e causa di grave stress emozionale. Gli aspetti più significativamente stressanti sono riconducibili a variabili organizzative, formative, personali dell’operatore e cliniche dell’assistito. Le interviste agli infermieri mettono in luce aspetti sovrapponibili, con l’espressione di sentimenti sostanzialmente positivi. Gli elementi percepiti come stressanti sono imputabili maggiormente alle caratteristiche degli utenti (soprattutto la giovane età) e ai legami che si creano con le famiglie. La contenuta esperienza professionale in cure palliative sembra condizionare negativamente gli atteggiamenti.

Conclusioni: La letteratura testimonia il ruolo chiave degli infermieri nel processo di sedazione palliativa. Gli studi che indagano gli atteggiamenti dei professionisti verso la pratica sono ancora scarsi, soprattutto nelle realtà italiane.

Key Words: *palliative sedation, nurse, nurse’s role, dying patient, ethical impact, emotional impact.* Sedazione palliativa, infermiere, ruolo dell’infermiere, paziente morente, impatto etico, impatto emotivo.

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 1
CAPITOLO 1: LE CURE PALLIATIVE E LA SEDAZIONE PALLIATIVA	
1.1. Le cure palliative	pag. 3
1.2. La sedazione palliativa e le indicazioni al suo utilizzo	pag. 4
1.3. Distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia	pag. 8
1.4. L'infermiere all'interno del processo di sedazione palliativa	pag. 9
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	
2.1. Obiettivo	pag. 13
2.2. Quesito di ricerca	pag. 13
2.3. Ricerca bibliografica	pag. 13
2.4. Ricerca sul campo	pag. 15
CAPITOLO 3: RISULTATI	
3.1. La ricerca bibliografica	pag. 17
3.2. La ricerca sul campo	pag. 24
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	
4.1. Discussione	pag. 32
4.2. Conclusioni	pag. 37
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La sedazione palliativa è una pratica diffusa nell'ambito delle cure palliative, utilizzata nei diversi setting assistenziali nel momento in cui si riscontrano nel paziente specifiche condizioni. In questo processo, l'infermiere risulta essere una figura fondamentale coinvolta nelle diverse fasi di decisione, attuazione e monitoraggio.

La volontà di sviluppare questa revisione di letteratura in merito alla sedazione palliativa deriva da esperienze personali, che hanno consentito un avvicinamento all'ambito delle cure palliative.

Molto spesso nella normale pratica quotidiana si può riscontrare un'attenzione particolare rivolta alla malattia, al trattamento della stessa e al recupero dell'autonomia del paziente; ma nel contesto di cure palliative è necessario entrare in un'ottica completamente diversa, in quanto non è possibile raggiungere l'obiettivo della guarigione completa da una malattia, per cui risulta fondamentale intervenire garantendo all'assistito dignità e rispetto, riconoscendo la sua terminalità. Assistere pazienti in un contesto simile può avere profondi risvolti, sia positivi che negativi, a livello emotivo e personale.

In particolare, questo elaborato cerca di mettere in evidenza come l'attuazione di questa pratica impatti sulla figura dell'infermiere; tale attività, infatti, coinvolge a 360° gradi l'infermiere come persona e non solo come professionista, con necessità di investimento di capacità pratiche, conoscenze tecniche, ma in particolar modo abilità relazionali e comunicative.

CAPITOLO 1

LE CURE PALLIATIVE E LA SEDAZIONE PALLIATIVA

1.1 Le Cure Palliative

Le *Cure Palliative* sono definite come le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie gravi, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregivers.

Le Cure Palliative:

- Comprendono prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi debilitanti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali.
- Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza.
- Sono applicabili in ogni fase della malattia, in base alle esigenze del paziente. Vengono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia, ogni volta che è necessario.
- Possono influenzare positivamente il decorso della malattia.
- Non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale.
- Forniscono sostegno alla famiglia e ai caregivers durante la malattia del paziente e nella fase del lutto.
- Vengono fornite riconoscendo e rispettando i valori culturali e le credenze del paziente e della famiglia.
- Sono applicabili a tutti i luoghi di cura (residenza e istituzioni) e a tutti i livelli (dal primario al terziario).
- Possono essere fornite da professionisti con formazione base di cure palliative.
- Richiedono cure specialistiche con un team multi-professionale per la presa in carico di casi complessi ¹.

Secondo il World Health Organization – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance *Global Atlas of Palliative Care* ² il fabbisogno globale di cure palliative nel corso del 2017, per tutte le età, è stato di 56.840.123 persone, di cui il 17,9% riguardava la popolazione Europea. Le cure palliative erano necessarie per il 45,3% di tutti i decessi mondali nel 2017.

Circa il 40% dei pazienti che necessitavano di cure palliative aveva un'età pari o superiore a 70 anni, il 27% di età compresa tra 50 e 69 anni, quasi il 26% di età compresa tra 20 e 49 anni e solo il 7% erano bambini (0-17 anni).

Sebbene la prevalenza di malattie per il quale le cure palliative sono utilizzate negli adulti sia il cancro, oltre il 70% della necessità riguarda altre condizioni, dove l'HIV, le malattie cerebrovascolari e la demenza sono le più frequenti.

Per quanto riguarda il panorama italiano si può stimare:

- Un'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 293.000 pazienti/anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro;
- Un'incidenza dei pazienti con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti/anno): 465.000-517.000 (72%-80% del totale).

La stima annuale italiana dei decessi di persone adulte con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita oscilla fra le 450.000 e le 500.000 unità ³.

1.2 La sedazione palliativa e le indicazioni al suo utilizzo

Per *sedazione palliativa* si intende 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 stesso, che risulta, quindi, refrattario.

Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) “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” ⁴.

In tutte le situazioni cliniche che richiedono la sedazione profonda è di fondamentale importanza verificare prima l'effettiva refrattarietà del sintomo valutando che:

- il suo controllo non possa avvenire attraverso un dosaggio adeguato e proporzionato di farmaci (il più basso livello di sedazione in grado di risolvere il sintomo refrattario, con le minime conseguenze collaterali negative);
- ogni diverso o ulteriore intervento terapeutico non farmacologico non è in grado di assicurare entro un tempo accettabile sollievo al paziente o un sollievo tale da rendere tollerabile la sofferenza.

Da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta. Pertanto, lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da una équipe esperta in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicoterapeuti⁵.

Un sintomo refrattario deve essere, inoltre, distinto dal *sintomo difficile* che risponde, entro un tempo tollerabile per il malato, ad un trattamento palliativo⁴.

La somministrazione della sedazione palliativa può effettuarsi in diverse modalità:

- *moderata/superficiale*, quando non toglie completamente la coscienza o *profonda*, quando arriva all'annullamento della coscienza;
- *temporanea* (se per un periodo limitato), *intermittente* (se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze) o *continua* (se protratta fino alla morte del paziente).

La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in un paziente che si trova nella condizione di malattia inguaribile, in stato avanzato.

Dall'esperienza maturata in parecchi anni in medicina palliativa in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna, ecc.) si ritiene dunque che si possa adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di alcune situazioni cardine:

- il consenso informato del paziente;
- una malattia inguaribile in uno stadio avanzato;
- la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente.

Queste circostanze devono essere presenti contemporaneamente per legittimare eticamente il trattamento ⁵.

Le situazioni cliniche nelle 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 sedazione palliativa si può configurare come un trattamento di emergenza a causa dell'ineluttabilità della morte e dell'estrema sofferenza psicofisica del malato.

I sintomi refrattari identificati come indicazioni più frequenti alla sedazione palliativa, in campo oncologico, sono la dispnea, il delirium, il dolore, il vomito incoercibile, lo stato di male epilettico, la sofferenza totale ⁴ (stato di sofferenza definita da Cicely Saunders come un dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale ⁶). Una minoranza di pazienti necessita di sedazione palliativa per sintomi refrattari non fisici spesso definiti genericamente come stato di distress psicologico o esistenziale. Si afferma che l'esperienza clinica dimostra che in molti casi, la sofferenza psicologica è direttamente proporzionale alla gravità dei sintomi fisici.

I principali elementi costitutivi del *distress psicologico* sono:

- perdita del senso e del valore della vita
- sensazione di dipendenza e di essere di peso per altri
- ansia, panico, paura della morte
- desiderio di controllare il tempo della propria morte
- senso di abbandono

È indubbio che tale sofferenza psicologica, in particolare alla fine della vita, necessiti di un approccio terapeutico palliativo e, quando questo non risulti adeguato, introduca la possibilità di una sedazione palliativa. Tuttavia, la scelta di sedare un malato sofferente psicologicamente è più problematica di quella motivata dalla presenza di sintomi fisici. Talvolta il malato con distress esistenziale può anche essere vigile, consapevole

ed avere un buon controllo terapeutico dei sintomi fisici e questo rende complessa la decisione di ricorrere alla sedazione. Tuttavia, i curanti devono essere consapevoli che la sofferenza del distress psicologico può essere di grado non inferiore a quella fisica. Pertanto, nei casi in cui tale distress sia refrattario ai trattamenti disponibili, può esservi l'indicazione alla sedazione palliativa.

Diversi malati non neoplastici, allo stesso modo, giunti nella fase finale della vita, presentano sintomi refrattari che necessitano della sedazione palliativa. Tra le malattie neuro-muscolari, vanno considerate la Sclerosi Laterale Amiotrofica con insufficienza respiratoria terminale, la Sclerosi multipla, le Distrofie Muscolari, le Demenze caratterizzate da una fase evolutiva e da sintomi refrattari e il Morbo di Parkinson. Tra quelle non neurologiche, le malattie respiratorie croniche, le cardiomiopatie, le nefropatie, e le patologie metaboliche che, tra l'altro, sono tra le cause di morte più frequenti in tutto il mondo ⁴.

Nel contesto italiano non vi è consenso univoco sulla scelta della *scala di valutazione* della sedazione, anche se, per l'utilizzo pratico, è opportuno l'uso di una scala semplice, facilmente applicabile e riproducibile in diversi contesti. Le più utilizzate sono la scala di Rudkin (Tabella I) e la Ramsay Sedation (Tabella II).

Tabella I: *Scala di Rudkin*

1° livello	paziente sveglio e orientato
2° livello	sonnolento ma risvegliabile
3° livello	occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4° livello	occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso)
5° livello	occhi chiusi non rispondente a uno stimolo tattile

Tabella II: *Scala di Ramsay*

1° livello	paziente ansioso, agitato o irrequieto
2° livello	paziente tranquillo, orientato e collaborante
3° livello	paziente che risponde solo a chiamata/comandi
4° livello	paziente addormentato, presenta una pronta risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo
5° livello	paziente addormentato, presenta una risposta rallentata ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo
6° livello	paziente addormentato, nessuna risposta ad una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo

Per sedazione profonda si intende o il 4-5 livello della Scala di Rudkin o il 5-6 livello della Scala di Ramsay ⁵.

Per quanto riguarda la *scelta farmacologica* il farmaco di prima scelta ed il più utilizzato è il midazolam (benzodiazepina a rapida azione) anche se possono essere utilizzati altri farmaci quali il diazepam o il propofol. Non sono indicati gli oppioidi come la morfina (oppioide di prima scelta) per il loro prevalente effetto analgesico; quindi, devono essere maggiormente utili per il controllo del dolore e della dispnea, non come farmaci sedativi. Se già somministrati per trattare il dolore non vanno comunque sospesi ma associati al farmaco sedativo-ipnotico. L'aloiperidolo non è da usare come farmaco di prima scelta per realizzare una sedazione per i suoi deboli effetti sedativi, ma deve essere considerato di elezione nel paziente con delirium.

La sedazione deve essere attuata a dosi iniziali basse, incrementandole sino al raggiungimento del grado di sedazione utile per il controllo della sintomatologia fisica o psichica per la quale si è deciso di intraprendere la sedazione stessa, ad esclusione di quelle situazioni cliniche acute in cui il rischio di morte sia imminente.

La via di somministrazione indicata è quella sottocutanea o quella endovenosa.

Raggiunto il livello di sedazione ottimale, la sedazione deve essere rivalutata più volte al giorno per apportare le eventuali modifiche ^{4,5}.

1.3 Distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia

La sedazione palliativa è una procedura terapeutica nettamente distinta, sia sul piano clinico che su quello etico dall'eutanasia. La distinzione fa riferimento a tre elementi costitutivi:

- obiettivo (intenzione);
- tipi di farmaci, dosaggio e via di somministrazione impiegati;
- risultato finale.

Per quanto riguarda l'obiettivo della procedura, nella sedazione palliativa, è rappresentato dal controllo dei sintomi refrattari, dall'alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza e non dall'induzione della morte del malato consenziente, come invece avviene per l'eutanasia.

Per quanto riguarda 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 risultato della procedura, nella sedazione palliativa esso coincide con l'abolizione della percezione, mentre nell'eutanasia coincide con la morte del malato ^{4,5}.

La SICP ⁴ afferma, quindi, che la sedazione palliativa risulta essere, sotto il profilo etico, nettamente distinta dall'eutanasia; questo va affermato indipendentemente dal giudizio morale attribuito all'eutanasia; ed inoltre afferma che è, sotto il profilo etico, un trattamento non solo lecito ma anche doveroso, nel rispetto dei principi di autonomia, beneficiabilità e non maleficabilità.

Da una revisione sistematica pubblicata nella *Cochrane Library* riguardo al tema della sedazione palliativa dove sono stati confrontati i tempi di sopravvivenza nei gruppi di soggetti sedati e non sedati, si può affermare che non vi è una differenza statisticamente significativa tra i gruppi. Questo è importante, in quanto vi è stata un'ampia discussione in letteratura sul fatto che la sedazione palliativa possa accorciare la vita, portando, quindi, all'incertezza sull'opportunità di utilizzare questo trattamento per paura si esegua una forma di eutanasia ⁷.

La sedazione profonda, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte ⁵.

1.4 L'infermiere all'interno del processo di sedazione palliativa

Gli infermieri sono i professionisti che dedicano più tempo accanto a pazienti e alle famiglie nei diversi contesti di cura (residenziali, ospedalieri, domiciliari) e questo offre loro l'opportunità di saper e poter cogliere le tante sfumature degli innumerevoli problemi di salute che condizionano la vita di una persona e sulle sofferenze che possono generare ⁸.

Il coinvolgimento dell'infermiere all'interno del processo di cura nel fine vita e quindi anche nell'attuazione della sedazione palliativa viene in primo luogo affermato e sancito dal Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche ⁹, in particolar modo dall'articolo n. 24 che recita: "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.”.

Gli studi che si concentrano sulle pratiche e sugli atteggiamenti degli infermieri riguardo la sedazione palliativa sono scarsi, allo stesso tempo la letteratura afferma che gli infermieri giocano un ruolo chiave nel processo di sedazione palliativa.

Il coinvolgimento degli infermieri nella sedazione palliativa può essere suddiviso in tre gruppi principali:

- *partecipazione al processo decisionale per iniziare la sedazione palliativa*

Il medico ha la responsabilità finale nella decisione relativa all'inizio della sedazione palliativa; tuttavia, rispetto ai medici, gli infermieri trascorrono più tempo con il paziente e la sua famiglia e godono quindi di una posizione unica per comprendere le esigenze del paziente così come le richieste della famiglia. Inoltre, il paziente e soprattutto la famiglia discutono spesso con gli infermieri dei propri desideri in merito alla sedazione palliativa.

Si evidenzia inoltre che, il processo decisionale e il coinvolgimento degli infermieri nel processo è piuttosto diseguale nei diversi paesi, setting e situazioni; questo può verificarsi a causa di fattori culturali, legali e organizzativi, nonché a causa di fattori relativi ai valori individuali.

Ad esempio, in Belgio e nei Paesi Bassi, gli infermieri partecipano abbastanza frequentemente alla decisione di iniziare la sedazione palliativa, ma hanno un ruolo subordinato in essa. A differenza del Belgio e dei Paesi Bassi, nel Regno Unito l'uso della sedazione è più una decisione di squadra e gli infermieri hanno un ruolo proattivo e di primo piano.

- *somministrazione dei farmaci e monitoraggio della sedazione*

Sono gli infermieri che solitamente avviano la sedazione e somministrano i farmaci spesso in assenza del medico.

Inoltre, il monitoraggio dell'efficacia della sedazione è principalmente compito dell'infermiere. Secondo gli infermieri, una valutazione completa che includa

il monitoraggio dei segni vitali e il controllo dei sintomi con un'enfasi sul dolore, la coscienza, l'agitazione e lo stato emotivo, è importante nella valutazione dell'efficacia della sedazione.

- *fornire informazioni e cure compassionevoli per il paziente e la famiglia durante il processo di sedazione palliativa*

Insieme agli altri membri del team, gli infermieri partecipano alla condivisione delle informazioni rilevanti con i pazienti e le famiglie sulla sedazione palliativa al fine di proteggere l'autonomia del paziente e aiutare loro e le famiglie ad adattarsi al meglio alla situazione. Gli infermieri sottolineano l'importanza del dire la verità, della sensibilità e dell'ascolto dei pazienti e delle famiglie in questo tipo di conversazioni.

L'educazione data al paziente e alla famiglia dovrebbe essere continua e includere informazioni sulla sedazione e sui suoi obiettivi, i cambiamenti fisiologici attesi, la riduzione della coscienza e gli aspetti legati alla cura, come l'alimentazione. Informare le famiglie sui sintomi tipici del fine vita è allo stesso tempo importante anche perché riduce l'incomprensione delle famiglie sulla sofferenza del paziente ¹⁰.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1. Obiettivo

Lo scopo di questo elaborato è quello di identificare gli aspetti etici ed emotivi individuati in letteratura che maggiormente impattano nella figura dell'infermiere nell'attuazione e nella gestione del processo di sedazione palliativa per i pazienti terminali.

2.2. Quesito di ricerca

Sulla base di quanto sopra il quesito che ha guidato la stesura dell'elaborato è: *Che impatto emotivo ed etico ha l'attuazione e la gestione di questo processo di sedazione palliativa per l'infermiere?*

2.3 Ricerca bibliografica

Per poter rispondere al quesito posto, è stata condotta una ricerca bibliografica in seguito all'elaborazione dello schema PIO (Tabella III).

Tabella III: Schema PIO

P	Paziente terminale, > 18 anni
I	Uso della sedazione palliativa negli ultimi giorni di vita
O	Impatto etico ed emotivo per l'infermiere

La ricerca di letteratura è stata realizzata tra Novembre 2021 e Gennaio 2022 attraverso le banche dati Medline (via PubMed) e CINAHL, utilizzando termini liberi, quali: *palliative sedation, nurse, nurse's role, dying patient, ethical impact, emotional impact*.

Le parole chiave sono state, dunque, inserite all'interno delle stringhe di ricerca utilizzando gli operatori booleani AND e OR (Tabella IV).

Al fine di aumentare la specificità dei record ottenuti, sono stati posti dei limiti alla ricerca, quali:

- Studi pubblicati negli ultimi 10 anni (2011 - 2021)
- Studi in lingua inglese ed italiana
- Studi riferiti alla popolazione adulta (età >18 anni)

I criteri di esclusione degli studi sono:

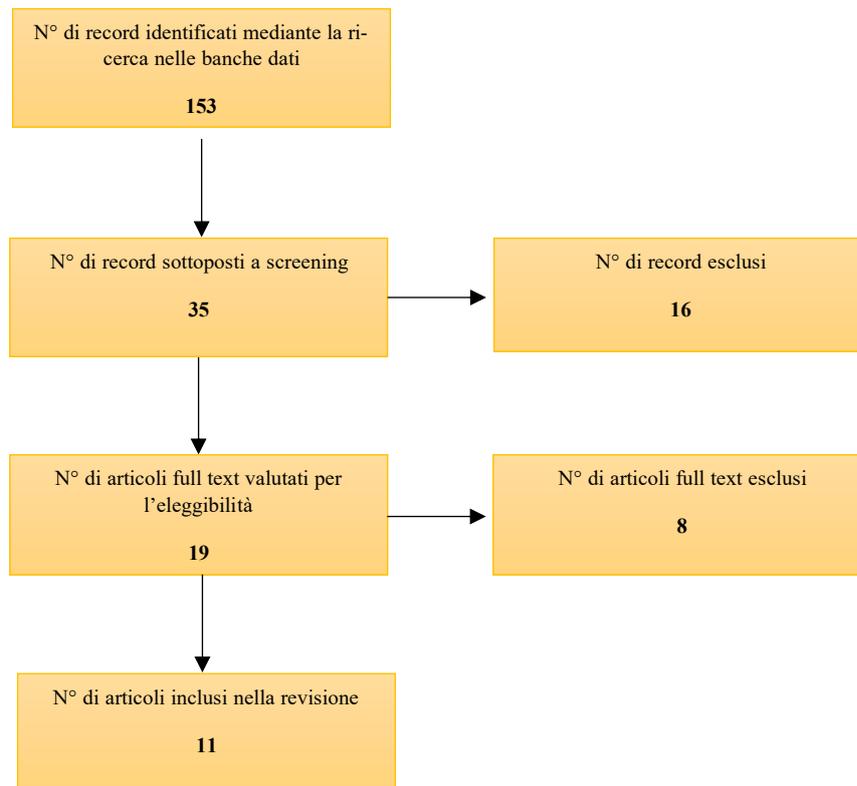
- Studi riferiti all'età pediatrica (< 18 anni)
- Sedazione non palliativa

Tabella IV: Report di ricerca bibliografica

Banca dati	Stringa di ricerca	Filtri	Articoli reperiti
CINAHL	Palliative sedation AND nurse's role	Articoli degli ultimi 10 anni	8
CINAHL	Palliative sedation AND nurse	Articoli degli ultimi 10 anni	59
CINAHL	(emotional OR ethical impact) AND nurse AND palliative sedation	Articoli degli ultimi 10 anni	4
CINAHL	dying patient AND palliative sedation AND nurse	Articoli degli ultimi 10 anni	18
PUBMED	palliative sedation AND nurse	Articoli degli ultimi 10 anni, umani, > 18 anni	49
PUBMED	(nurse's ethical OR emotional impact) AND (palliative se- dation)	Articoli degli ultimi 10 anni, umani, > 18 anni	15

La ricerca bibliografica nelle banche dati ha permesso di reperire in totale 153 articoli. Utilizzando la modalità di selezione secondo la metodologia PRISMA, 35 articoli sono stati sottoposti a screening attraverso la lettura dell'abstract. Questo ha permesso l'esclusione di 16 articoli e la selezione di 19 *records*, sottoposti ad analisi tramite lettura del full text: 8 di questi sono stati esclusi poiché non coerenti con il quesito di ricerca oppure perché non è stato possibile ottenere dati specifici che riguardassero il punto di vista degli infermieri; 11 sono stati invece inclusi nella revisione (Figura I).

Figura 1. Flow chart degli articoli selezionati



2.4 Ricerca sul campo

Al fine di indagare l'opinione dei professionisti nei setting assistenziali dedicati alla terminalità, sono stati reclutati alcuni infermieri operanti presso l'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana per un'intervista semi-strutturata.

I contesti considerati sono stati:

- U.O.C di Cure Primarie di Casale
- U.O.C di Cure Primarie di Castelfranco
- U.O.C di Cure Primarie di Montebelluna
- U.O.C di Cure Primarie di Oderzo
- U.O.C di Cure Primarie di Villorba
- U.O.C di Cure Primarie di Vittorio Veneto / Conegliano
- Hospice Casa Antica Fonte di Vittorio Veneto
- Hospice Casa dei Gelsi di Treviso

Ai coordinatori infermieristici è stata chiesto di individuare due professionisti per realtà che potessero, per esperienza e sensibilità sulla tematica, essere rappresentanti dell'opinione prevalente.

Gli infermieri individuati sono stati contattati dapprima via e-mail per concordare una data di appuntamento e, poi, incontrati di persona.

E' stata proposta loro un'intervista semi-strutturata di 7 domande (Allegato 1). Le interviste sono state registrate, previo consenso, trascritte ed analizzate secondo un'aggregazione tematica.

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 La ricerca bibliografica

Dalla ricerca condotta nelle banche dati, sono stati selezionati e dunque inclusi nella revisione 11 studi (Allegato 2).

Diversi sono gli aspetti emersi dalla ricerca in letteratura che risulta importante evidenziare.

È chiaro che gli infermieri ricoprono un ruolo chiave e consolidato nel fornire la sedazione palliativa e partecipano attivamente al processo decisionale, alla valutazione, alla somministrazione della terapia e al monitoraggio, nonché alla cura e all'educazione del paziente e della famiglia; questo anche grazie alla natura dell'assistenza infermieristica che consente di comprendere i bisogni dei pazienti e delle famiglie e di identificare le cause della sofferenza fisica, emotiva e spirituale ^{10,11}.

Sebbene gli infermieri generalmente considerino la sedazione palliativa come una pratica positiva, e a volte necessaria per garantire un sereno e confortevole processo di morte, alcuni professionisti la definiscono eticamente controversa e causa di grave stress emozionale in corso di somministrazione ¹⁰, in quanto viene spesso utilizzata in casi complicati e in condizioni stressanti per gli operatori¹². È stato segnalato, in uno studio condotto da Lokker et al. ¹², che il disagio morale si verifica frequentemente quando gli infermieri si prendono cura di pazienti in fase terminale. Essi possono sperimentare burnout, collegato ad un'alta tendenza a lasciare la professione in quanto, lavorando nel campo dell'assistenza nel fine vita, devono affrontare quotidianamente sintomi di malattie terminali, pazienti e famiglie in difficoltà, sofferenza e morte.

Prendersi cura delle persone terminali può innescare sentimenti differenti. Quando questi sentimenti sono negativi, possono influenzare il benessere personale degli infermieri, i quali possono avvertire tristezza, angoscia, incertezza e ansia per la sofferenza di un paziente e della sua famiglia. Allo stesso tempo, quando un paziente riceve la sedazione palliativa, gli infermieri possono riferire di sentirsi calmi e soddisfatti per aver posto rimedio alla sofferenza. Questa situazione permette loro di vivere espe-

rienze di apprendimento positive e di fornire cure con maggiore motivazione, sensibilità e gratificazione, perché comprendono l'importanza del loro ruolo e possono fornire un supporto migliore, in base alle esigenze dei pazienti e delle famiglie ¹¹.

Gli infermieri concordano sul fatto che la sedazione palliativa è accettabile quando il paziente presenta sintomi refrattari e quando viene utilizzata come ultima risorsa dopo aver provato ogni altra opzione di trattamento ¹⁰.

Alcuni infermieri pensano che contribuisca al benessere di pazienti, famigliari e sanitari, in particolare quelli al capezzale del paziente. Altri pensano che la sedazione palliativa soddisfi l'obiettivo della cura, ovvero quello di fornire qualità e dignità negli ultimi giorni di vita, e quindi ritengono importante non negarne l'uso ai pazienti o esitare a somministrare grandi dosi di sedativi se ciò dovesse essere necessario, in modo da garantire una morte serena ¹³. Questa pratica, oltre a garantire dignità al paziente, ha anche l'obiettivo di rispettarne i desideri ¹⁰.

A volte, gli infermieri ritengono, però, che non tutte le opzioni per alleviare la sofferenza del paziente vengano discusse o esplorate e che quindi non tutti i requisiti per iniziare la sedazione palliativa siano soddisfatti ¹². Allo stesso tempo, se esistono paure e dubbi sulla sedazione palliativa, questa a volte può essere scartata troppo facilmente come opzione di trattamento per i sintomi refrattari ¹⁴. La decisione di sedare un paziente che soffre di sintomi refrattari non è mai facile e comporta decisioni etiche difficili poiché il trattamento influisce sulla capacità del paziente di agire, sentire, pensare e interagire con le persone ¹⁵.

Nello studio condotto da Lokker et al. ¹² si evidenzia che il disagio che sperimentano gli infermieri coinvolti nella sedazione palliativa è legato al non essere in grado di agire in quello che credono sia il miglior interesse per il paziente. Hanno descritto situazioni in cui hanno sperimentato pressioni da parte di medici o familiari del paziente, per essere coinvolti nella somministrazione della sedazione palliativa, sia all'inizio che durante il processo di sedazione; dove ritenevano però che non fosse ancora indicato o appropriato dare inizio alla sedazione e a volte sentivano il bisogno di fornire al medico opzioni alternative per alleviare i sintomi del paziente.

Inoltre, per quanto riguarda le pressioni da parte dei famigliari, gli infermieri hanno descritto, ad esempio, di aver provato disagio quando dopo aver salutato il paziente e

aver iniziato la sedazione palliativa, i parenti richiedevano implicitamente o esplicitamente di accelerare la morte del paziente perché stava richiedendo più tempo di quello che si aspettavano oppure di aumentare il dosaggio dei farmaci sedativi per sopprimere i movimenti o i suoni del paziente. La decisione del medico di accogliere tali richieste può evocare la sensazione che il paziente stia ricevendo trattamenti non necessari e discutibili.

Diversi infermieri hanno invece descritto situazioni in cui ritenevano che fosse necessario iniziare la sedazione palliativa per alleviare la sofferenza del paziente, mentre il medico pensava che fosse troppo presto.

Anche in uno studio condotto da Abarshi et al.¹³ si evidenzia che alcuni infermieri, per quanto riguarda la tempistica, ritenevano che la sedazione palliativa a volte fosse attuata "troppo tardi", in condizioni in cui i pazienti stavano soffrendo insopportabilmente o erano troppo malati per partecipare alle discussioni sul fine vita.

Gli infermieri, quindi, si preoccupano di evitare al paziente sofferenze inutili intraprendendo azioni appropriate e tempestive, riconoscendo però che il tempo del paziente è molto limitato, e quindi prezioso per interagire con la famiglia rendendo difficile l'identificazione del momento più adeguato per poter attuare la sedazione¹⁶.

Queste situazioni erano correlate alle differenze nella valutazione della situazione del paziente che portavano a una discrepanza di opinione sulla gravità della sofferenza del paziente stesso. Anche la differenza gerarchica tra medici e infermieri in situazioni in cui erano presenti dei disaccordi di questo tipo è stata menzionata come elemento stressante. Gli infermieri sono spesso i caregiver che trascorrono la maggior parte del tempo con il paziente e la sua famiglia rispetto ai medici e spiegare o giustificare per conto del medico, al paziente, perché non era ancora il momento di iniziare la sedazione palliativa quando gli infermieri stessi pensavano che lo fosse, è stato vissuto come un momento molto difficile¹².

A differenza di quanto riportato sopra, in merito all'aver sperimentato delle pressioni per attuare la sedazione, in un altro studio condotto nei Paesi Bassi si evidenzia invece una piccolissima parte di infermieri che ha riportato questa sensazione¹⁴.

Altro aspetto che si può evidenziare sono i dubbi che alcuni infermieri possono manifestare rispetto al processo di sedazione palliativa in quanto possono non sentirsi sicuri che questa pratica effettivamente garantisca il raggiungimento di un adeguato livello

di comfort per il paziente e che la sua sofferenza venga alleviata. La valutazione del comfort, indipendentemente dal fatto che venga eseguita dall'équipe sanitaria quando il paziente è sedato o dal paziente stesso una volta sospesa la sedazione, tende a mitigare questa sensazione di incertezza. L'autovalutazione del comfort da parte del paziente stesso è ancora più rassicurante in quanto contribuisce ad eliminare la componente soggettiva della valutazione svolta dall'infermiere, ma può essere svolta solo nel caso di sedazione temporanea ¹⁷.

Uno degli aspetti ricorrenti nei diversi studi riguarda il fatto che alcune pratiche di sedazione sono percepite come simili o uguali all'eutanasia, che ha l'intenzione di affrettare la morte del paziente e di abbreviarne la vita ¹³.

Gli infermieri hanno opinioni divergenti sulla possibilità di abbreviare la vita attraverso la sedazione palliativa ¹⁰.

In diversi studi gli infermieri hanno espresso incertezza sul fatto che la sedazione palliativa possa accelerare la morte ¹⁰, infatti, in uno studio condotto all'interno di un Hospice nel Regno Unito da De Vries & Plaskota ¹⁸ hanno espresso le loro preoccupazioni sul fatto che la sedazione palliativa possa portare alla morte del paziente e hanno ripetutamente riflettuto su questa possibilità, prendendo le loro responsabilità molto sul serio. Tutti hanno riferito di aver provato ansia in qualche momento per un tale risultato, ma tutti hanno sottolineato la convinzione di voler attuare ciò che fosse ritenuto "meglio per il paziente" in quel momento.

Gli infermieri, spesso, hanno menzionato il principio della proporzionalità ed il principio del doppio effetto per giustificare le loro azioni ^{13,19}, ritenendo che l'intenzione della sedazione palliativa sia alleviare sofferenze insopportabili, non abbreviare la vita di un paziente, e la possibilità di accorciare la vita è vista come un effetto collaterale non intenzionale ¹⁰. Tuttavia, ci sono alcuni infermieri che credono che la sedazione palliativa sia eticamente indistinguibile dall'eutanasia e per questo sentono un forte peso emotivo. In due studi svolti in Belgio, diversi infermieri hanno ritenuto che la decisione di iniziare la sedazione palliativa sia spesso presa in parte o chiaramente con l'intenzione di accelerare la morte. Inoltre, si può evidenziare come gli infermieri belgi e olandesi sembrano meno preoccupati dalla possibilità che la sedazione palliativa possa affrettare la morte del paziente rispetto agli infermieri del Regno Unito ¹⁰.

Non in tutti gli studi si riscontra la percezione che la sedazione palliativa affretti la morte del paziente, ad esempio in uno studio condotto in Irlanda da Dwyer & McCarthy¹⁶, gli infermieri hanno affermato che secondo la loro esperienza la sedazione palliativa non contribuisce ad accelerare la morte del paziente. Anche nello studio condotto da Zinn & Moriarty¹⁹ i partecipanti dello studio erano sicuri delle loro decisioni e non hanno avuto alcun disagio nel somministrare dosi crescenti di farmaci quando necessario per ridurre la sofferenza e garantire una morte serena; ritenevano che la sedazione palliativa, anche se richiesta a dosi elevate, potesse alleviare la sofferenza senza “uccidere” il paziente, riconoscendo che il paziente stava morendo per la propria patologia di base.

Inoltre, la letteratura esistente suggerisce, che nell’accompagnare il paziente nel processo di morte, la sedazione palliativa non ha un ruolo nell’accelerare questo processo se somministrata, titolata e monitorata correttamente¹⁶.

Nello studio di Arevalo et al.¹⁴, nonostante i Paesi Bassi siano uno stato in cui l’eutanasia è legale e dove infatti in una buona parte dei casi considerati gli infermieri hanno riportato che se ne è discusso prima di decidere per l’attuazione della sedazione palliativa, si evidenzia che in nessuno di questi l’iniziativa di discutere dell’eutanasia sia stata di un infermiere. Ciò può essere correlato al fatto che gli infermieri sono convinti che i pazienti dovrebbero ricevere adeguate cure palliative prima ancora che una richiesta di eutanasia possa essere presa in considerazione.

Anche nell’indagine condotta da Gielen et al.¹⁵ in Belgio, si evidenzia come gli infermieri sostengano l’idea che l’eutanasia non possa essere considerata preferibile alla sedazione palliativa; tuttavia, solo una piccola percentuale degli intervistati era convinto che grazie alla sedazione palliativa non ci fosse bisogno dell’eutanasia.

Altro aspetto che si può evidenziare è come sia importante che venga richiesto il consenso del paziente prima di somministrare la sedazione palliativa, e che quindi il paziente venga coinvolto nelle decisioni, se possibile¹⁵. L’Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) afferma infatti che gli obiettivi, i benefici e i rischi della sedazione proposta dovrebbero essere discussi con il paziente¹⁶. Risulta quindi importante per gli infermieri che il processo decisionale sia condiviso in modo tale da poter rispettare i desideri del paziente¹⁰, poiché in alcune situazioni non si riesce a discutere delle

diverse opzioni di trattamento a causa di una malattia avanzata che impedisce al paziente di comunicare a causa del delirio, dell'agitazione e del disorientamento ¹⁸.

Sempre in riferimento al processo decisionale prima della somministrazione della sedazione palliativa, alcuni infermieri hanno ritenuto che le loro conoscenze sugli aspetti della sedazione palliativa fossero limitate e ciò ostacolava il processo di comunicazione con i pazienti, i loro familiari e gli altri colleghi creando un forte carico emozionale ¹³.

Inoltre, nei casi in cui si identifica mancanza di conoscenze in merito alla sedazione palliativa, questa ha un'influenza importante sull'impatto emotivo negativo per due principali motivi:

- la mancanza di conoscenza degli obiettivi della terapia potrebbe indurre gli infermieri a pensare che si stia arrecando un danno al paziente (ad esempio eutanasia), che non solo causa stress emotivo ma solleva anche molti interrogativi sull'appropriatezza delle proprie azioni;
- la mancanza di conoscenza innesca una mancanza di fiducia personale e professionale e la paura di affrontare le domande che vengono poste all'infermiere, ad esempio, dalla famiglia; alcuni infermieri ritengono che fornire supporto alla famiglia sia il compito più difficile, perché non si sentono abbastanza competenti per confortare il loro disagio ¹¹.

Dopo che era stata presa la decisione di sedare il paziente, gli intervistati in uno studio condotto tra Belgio, Paesi Bassi e Regno Unito, hanno descritto come sia compito principalmente dell'infermiere avviare l'infusione e somministrare i farmaci, nella gran parte dei casi in assenza del medico, oltre ad occuparsi anche del monitoraggio della sedazione fino alla morte del paziente. Diversi infermieri hanno riferito di sentirsi gravati dalla responsabilità di doversi occupare in autonomia di queste fasi del processo, poiché in un numero consistente di casi appunto, sono gli unici professionisti presenti all'inizio della sedazione. ^{14,20}.

Prendersi cura di pazienti giovani può causare un impatto emotivo più forte, poiché vedono un riflesso dei propri figli, della famiglia o persino di sé stessi, mentre prendersi cura di pazienti anziani non innesca lo stesso impatto emotivo. Gli infermieri hanno affermato che queste situazioni li spingono a pensare alla propria vita e alla propria morte e li fanno meditare di più su sé stessi o sulle loro famiglie come pazienti

¹¹. Gli infermieri trovavano quindi più difficile sedare i pazienti più giovani e temono di non riuscire ad individuare una causa reversibile della loro agitazione ed è particolarmente problematico se si tratta di un evento inaspettato ¹⁸.

Alcuni infermieri hanno dei dubbi per quanto riguarda l'uso della sedazione palliativa per i sintomi non fisici ¹³. A tal proposito, il trattamento della sofferenza esistenziale e psicosociale con la sedazione palliativa risulta essere nella letteratura ancora un ambito controverso ¹⁴, infatti alcuni infermieri si sentono insicuri sull'appropriatezza dell'uso della sedazione nei casi in cui la sofferenza è psicologica o esistenziale ¹⁰. Questo aspetto può generare un disagio che secondo quanto riferito dagli infermieri è il risultato della mancanza di abilità nel gestire questi sintomi non fisici ¹³.

Altro aspetto rilevante è il fatto che per alcuni infermieri l'angoscia terminale del paziente rappresenta fonte di sofferenza oltre che per la famiglia anche per il personale stesso e quando questa angoscia non può essere alleviata, ciò potrebbe portare a un senso di fallimento per gli infermieri ¹⁹.

Risulta molto importante, per gli infermieri, anche dire la verità: a questo proposito, essi hanno affermato che queste potrebbero essere "conversazioni difficili", affermando implicitamente che ci vuole coraggio per dire la verità in quanto, a volte, le domande che vengono poste sono complesse ¹⁹. Alcuni infermieri in un altro studio condotto da Dwyer & McCarthy ¹⁶ hanno riconosciuto che il processo di morte rendeva difficile la comunicazione onesta e hanno evidenziato come è importante essere sensibili e attenti nei termini di ciò che viene detto sia ai pazienti che ai parenti, nel migliore interesse del paziente. Inoltre, diversi infermieri hanno anche indicato di non essere soddisfatti del processo di comunicazione e condivisione delle informazioni che hanno sperimentato con alcuni pazienti e famiglie, hanno riconosciuto che non era sempre possibile o appropriato fornire le informazioni complete sulla sedazione palliativa a pazienti che non erano completamente autonomi o la cui morte era ormai imminente e allo stesso modo erano anche preoccupati per il livello di comprensione che la famiglia aveva di ciò che stava accadendo; hanno riconosciuto di aver usato termini come "rilassato", "più riposato", per indicare che sedare il paziente lo avrebbe reso incosciente. Gli infermieri possono essere preoccupati anche in riferimento alla profondità e alla frequenza appropriate della sedazione palliativa. In uno studio belga, gli infermieri

erano divisi sul fatto che la sedazione profonda potesse essere somministrata immediatamente o se dovesse essere preceduta da una sedazione più blanda. La maggior parte degli infermieri non ha ritenuto necessario tentare di controllare i sintomi refrattari con la sedazione intermittente prima di somministrare la sedazione continua. Gli infermieri pensano che il dosaggio della sedazione palliativa debba tenere conto dei sintomi del paziente e delle condizioni preesistenti come alcolismo, depressione, ansia o dipendenza dai farmaci ¹⁰. Alcuni infermieri hanno riferito che quando hanno iniziato a lavorare nelle cure palliative erano preoccupati per il livello di sedazione utilizzato; tuttavia, quando hanno acquisito esperienza, si sono sentiti più sicuri e a proprio agio nella somministrazione della sedazione palliativa ¹⁶.

Un altro aspetto importante che rende più complessa la scelta di attuare la sedazione palliativa da parte dell'infermiere riguarda il fatto che gli infermieri stessi considerano eticamente controverso il fatto che la sedazione palliativa comporti la perdita di vigilanza e coscienza del paziente e che durante la sedazione il paziente non sia in grado di comunicare con la sua famiglia e gli infermieri. Alcuni infermieri ritengono che la perdita di coscienza del paziente provochi la "morte sociale" dello stesso ^{10, 16}. L'impossibilità di comunicare da parte dei pazienti rende gli infermieri incerti anche sull'effettivo sollievo dei sintomi ¹⁰.

3.2 La ricerca sul campo

Per verificare la percezione del personale operante nei *setting* di cure palliative dell'Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana, sono state effettuate delle interviste ad alcuni infermieri selezionati.

I sette quesiti che hanno guidato l'intervista sono:

- 1- Quali sentimenti si generano in te quando assisti un paziente terminale in sedazione palliativa?
- 2- Pensi che l'impatto emotivo del prendersi cura di questi pazienti possa interferire con lo svolgimento del tuo lavoro come professionista?
- 3- Quali sentimenti genera in te sostenere la famiglia del paziente in sedazione palliativa?
- 4- Quali aspetti percepisci come difficili / stressanti nell'applicazione e nella gestione della sedazione palliativa?

- 5- Cosa suscita in te far parte del team multidisciplinare durante il processo decisionale di attuazione della sedazione palliativa?
- 6- Ritieni sia necessario avere a disposizione un supporto da parte del team nel momento in cui avverti situazioni emotivamente / eticamente stressanti?
- 7- Quali sentimenti genera in te la morte del paziente al quale è stata attuata la sedazione palliativa?

Le informazioni emerse nelle interviste sono state, poi, messe a confronto con le evidenze di letteratura.

Di seguito vengono sintetizzate le considerazioni del personale rispetto ai singoli quesiti (Allegato 3).

3.2.1 Quali sentimenti si generano in te quando assisti un paziente terminale in sedazione palliativa?

Rispetto a questo quesito, ciò che emerge nella maggior parte delle situazioni sono sentimenti positivi: essi variano dalla serenità e gratificazione nell'accompagnamento del paziente, alla soddisfazione, alla tranquillità, all'appagamento nel rispettare le volontà espresse dal paziente, alla quiete, alla riconoscenza di possedere uno strumento per poter rispondere al bisogno dell'assistito.

Di contro, rispetto alla maggior parte degli intervistati che descrivono sentimenti positivi, ce ne sono alcuni che invece descrivono sentimenti negativi, riferiti ad esempio alla paura e all'incertezza delle prime sedazioni, all'impotenza, al fatto che la sedazione possa essere fonte di stress, se si sviluppa un'eccessiva empatia; sono descritte anche frustrazione, commozione per l'ultimo saluto al paziente, ed utilizzo della divisa come uno scudo per far fronte a tristezza e malinconia. Gli intervistati che riportano questi sentimenti negativi, a differenza della stragrande maggioranza degli intervistati portatori di una visione positiva, sono prevalentemente coloro i quali hanno una ridotta esperienza lavorativa nell'ambito delle cure palliative.

Alcuni infermieri riportano, inoltre, la presenza di sentimenti variabili, in relazione ai diversi contesti che si presentano, alle condizioni del paziente, alle caratteristiche del contesto familiare di riferimento. Anche in questo caso, gli intervistati che maggiormente riportano questa percezione sono operatori che hanno una ridotta esperienza professionale in cure palliative.

Aspetto importante da evidenziare riguarda lo svolgimento del proprio lavoro ispirato sempre da diversi principi etici quali il principio di beneficenza, il principio di non maleficenza, il principio di autodeterminazione che devono guidare il comportamento di tutti i professionisti.

3.2.2 Pensi che l'impatto emotivo del prendersi cura di questi pazienti possa interferire con lo svolgimento del tuo lavoro come professionista?

In risposta a questo quesito, si possono evidenziare essenzialmente due visioni: quella di coloro i quali pensano che l'impatto emotivo influenzi negativamente lo svolgimento del proprio lavoro e, di contro, una visione positiva, non influenzante il proprio ruolo di professionista.

Gli aspetti più rilevanti in relazione alla visione negativa sono riconducibili, ad esempio, ad una sensazione di logoramento riconoscendo il forte impatto su sé stesso, un'interferenza maggiore soprattutto all'inizio della propria attività lavorativa nell'ambito delle cure palliative. Altri esempi ancora sono un'influenza importante nel caso in cui non si riescano a gestire le proprie emozioni, l'idea che questo forte impatto possa aumentare il rischio di creare una barriera di protezione che allontana l'operatore dal paziente e dalla famiglia, oppure una forte influenza nel caso in cui si stia assistendo pazienti giovani. Ancora una volta, gli intervistati che ritengono si crei un impatto emotivo forte tale da influenzare negativamente lo svolgimento del proprio lavoro, sono principalmente operatori che hanno pochi anni di esperienza nell'ambito specifico, nonostante abbiano comunque un'importante carriera professionale antecedente. Il quadro si presenta differente per gli intervistati che ritengono, invece, che l'impatto emotivo non influenzi in maniera negativa la professione: questi sono principalmente professionisti con diversi anni di esperienza sia specifica nel *setting* della terminalità, che generale. Essi riconoscono un coinvolgimento e un'influenza, ma che vengono definiti positivi, affermando che, anzi, è proprio l'impatto emotivo ad arricchire e migliorare l'assistenza erogata. Provare emozioni non viene percepito come un punto di debolezza, ma anzi come un'occasione di crescita da poter e dover sfruttare riconoscendo il privilegio di assistere il paziente in una fase così delicata.

Un'intervistata ha evidenziato la presenza di sentimenti variabili, riconoscendo la necessità sia di dover utilizzare la razionalità, senza però tralasciare la componente empatica che caratterizza la professione infermieristica.

Solo un'intervistata ha, inoltre, evidenziato il riscontro di un impatto importante ma non in termini emotivi, evidenziando invece un maggiore carico assistenziale in termini di tempo che viene dedicato al paziente e alla sua famiglia.

3.2.3 Quali sentimenti genera in te sostenere la famiglia del paziente in sedazione palliativa?

In riferimento a questa domanda, sono stati riportati in larga maggioranza sentimenti positivi, tra cui si possono evidenziare la gratificazione, la felicità, la tranquillità, la visione del fine vita non come evento negativo ma come un processo naturale, la percezione positiva di essere d'aiuto, la giusta empatia, la volontà di essere una "bravo" professionista con cuore e competenza, l'amore e la gioia. Essenzialmente quasi tutti gli intervistati hanno riportato dei sentimenti positivi, indipendentemente dalle diverse caratteristiche individuali e dai rispettivi anni di esperienza in ambito di cure palliative. In misura minore, si possono evidenziare anche sentimenti negativi come la commo- zione, la tristezza, la difficoltà nel dire la verità, il dolore, la preoccupazione di non riuscire ad educare adeguatamente la famiglia in modo tale che garantisca una adeguata assistenza.

Due degli intervistati, un uomo e una donna, hanno sottolineato solamente aspetti negativi, entrambi con un'esperienza discretamente significativa in ambito di cure palliative, rispettivamente di 6 e 5 anni.

Altri intervistati avvertono sentimenti variabili in relazione al tipo di contesto che possono dover gestire, evidenziando anche un contrasto tra l'impotenza per non poter modificare il decorso della malattia del paziente, contrapposta alla possibilità di garantire una morte serena al proprio caro, e inoltre la definizione dell'empatia come un'arma a doppio taglio. Gli intervistati che hanno evidenziato questi aspetti sono donne con al massimo un paio d'anni di esperienza specifica.

Anche in relazione al sostegno della famiglia, si evidenzia l'importanza di alcuni principi etici come il principio di beneficenza e il concordato dei trattamenti.

3.2.4 Quali aspetti percepisci come difficili / stressanti nell'applicazione e nella gestione della sedazione palliativa?

Molti degli intervistati hanno evidenziato la presenza di aspetti stressanti e/o difficili, come l'identificazione del momento corretto per iniziare la sedazione soprattutto per distress esistenziale, il trattamento di pazienti resistenti alle terapie, il garantire una comunicazione veritiera e non forviante, le attività pratiche ed invasive, la difficoltà di prendere decisioni (ad esempio nel caso di pazienti giovani coetanei), la gestione dei ripensamenti dei familiari, la presenza di nuclei familiari sfidanti / squalificanti / non collaborativi, il colloquio con i familiari, la difficoltà del rispetto del principio di autodeterminazione del paziente, la consapevolezza dei familiari della situazione di terminalità del paziente e la gestione delle loro reazioni. Si riscontra la presenza di questi aspetti difficili e stressanti in gran parte dei professionisti intervistati, indipendentemente dalla loro esperienza e anzianità professionale. Per quanto riguarda la difficoltà di prendere decisioni in caso di pazienti giovani, questo aspetto viene riportato da un'infermiera di 42 anni con due anni di esperienza in ambito specifico, questo evidenzia come aver a che fare con pazienti coetanei o anche più giovani possa impattare molto nei professionisti più giovani.

Vengono evidenziati in alcuni casi anche alcuni strumenti che potrebbero essere utilizzati per superare questi aspetti difficili / stressanti. Si enfatizza soprattutto il ruolo che ha l'equipe nel garantire supporto e aiuto in situazioni complesse, attraverso la condivisione con il gruppo. Altri aspetti rilevanti possono essere l'importanza di lavorare su sé stessi, l'ottenimento della fiducia da parte del paziente e della famiglia e l'utilizzo dei protocolli operativi che guidano l'operato dei professionisti. Questi strumenti vengono evidenziati sia da chi rileva aspetti difficili / stressanti, che anche da chi, invece, non percepisce particolari difficoltà.

Alcuni operatori riscontrano l'assenza di difficoltà o aspetti stressanti in relazione alla pratica, non avvertendo particolari stress. Gli intervistati che non avvertono particolari difficoltà sono nettamente in numero inferiore rispetto a chi invece rileva alcune difficoltà o aspetti che lo possono turbare nell'attuazione e nella gestione della sedazione.

3.2.5 Cosa suscita in te far parte del team multidisciplinare durante il processo decisionale di attuazione della sedazione palliativa?

In riferimento a questa domanda, si individua un gruppo di intervistati che riconosce in modo chiaro l'importanza che ha l'equipe durante il processo, definendola fondamentale, dove le decisioni vengono condivise e il peso della scelta ripartito, alleggerendo anche il fardello emotivo percepito. L'equipe rappresenta uno strumento di aiuto e di supporto, che deve essere "funzionante" per garantire lo svolgimento di un buon lavoro, evitando attriti, condividendo gli stessi valori e dove ci si affida al giudizio degli altri professionisti.

Altri professionisti evidenziano la necessità di possedere conoscenze e competenze adeguate per partecipare alle decisioni e poter esserne coinvolti.

Altri ancora sottolineano sentimenti positivi come ad esempio sicurezza, soddisfazione, serenità, tranquillità, orgoglio, collaborazione alla pari, assenza di rivalità, senso di riconoscenza, sentirsi nel posto giusto al momento giusto.

Sostanzialmente tutti gli intervistati ritengono, quindi, positiva la possibilità di far parte del team e ne riconoscono l'importanza.

Anche in questo quesito si evidenzia l'importanza di un operato etico sulla base, ad esempio, del principio di beneficenza che deve rappresentare un obiettivo comune dell'equipe.

3.2.6 Ritieni sia necessario avere a disposizione un supporto da parte del team nel momento in cui avverti situazioni emotivamente / eticamente stressanti?

In merito a questo quesito, nella totalità delle interviste viene sottolineata la necessità di supporto per l'equipe di lavoro nel momento in cui si avvertono situazioni emotivamente / eticamente stressanti. Viene enfatizzata l'importanza del confronto con i colleghi, del saper chiedere aiuto, della possibilità di avere più visioni di una stessa situazione sfruttando qualsiasi momento sia formale, come ad esempio con un colloquio con lo psicologo, che informale come può essere una pausa caffè con i colleghi, per confrontarsi e lavorare su sé stessi, usufruendo di questo supporto esterno anche come strumento di protezione per l'operatore stesso. Il ruolo dell'equipe si rivela importante non solo quando sia l'operatore ad avvertire in prima persona la necessità di un supporto a fronte di situazioni stressanti, ma anche quando interviene per far prendere

coscienza all'operatore che in quella determinata situazione è troppo coinvolto emotivamente. Oltre a ritenere fondamentale il supporto del team per sé stessi, si evidenzia quindi, come sia importante anche essere pronti a supportare gli altri professionisti, individuando le situazioni in cui sono i colleghi ad avvertire maggiori difficoltà.

Alcuni intervistati riportano aspetti che ostacolano il supporto per il team, come la disponibilità temporale definita a priori e non esattamente "nel momento del bisogno"; oppure l'assenza della figura dello psicologo a cui potersi affidare nei momenti di necessità.

Si riscontra, anche, che alcuni professionisti non vivono particolarmente questa necessità di supporto, nonostante la ritengano importante, in quanto percepiscono la sedazione come una normale terapia che non suscita particolari emozioni. Oppure ritengono di non avere, al momento, la necessità di usufruire del supporto stesso.

3.2.7 Quali sentimenti genera in te la morte del paziente al quale è stata attuata la sedazione palliativa?

In relazione a questa domanda, emergono in alcune interviste sentimenti positivi come la serenità, la percezione di aver concluso un percorso avendo garantito al paziente una "buona morte", la visione della sedazione come uno strumento usato a favore del paziente, la tranquillità, una sensazione di liberazione, di gioia, di sollievo, di avere realizzato e soddisfatto le volontà del paziente, l'aver garantito la fine delle sofferenze, la visione sacra della morte.

In contrapposizione, ai professionisti che hanno sottolineato sentimenti positivi, ce ne sono altri che invece sottolineano sentimenti negativi, come la tristezza, il dolore per quei pazienti con cui si erano creati legami molto forti, il dispiacere per i familiari, la commozione, la rabbia nel dover assistere pazienti giovani dovendo far fronte alla loro sofferenza e a quella dei loro familiari, il pensiero indirizzato alla propria morte, il dispiacere per non essere stati presenti al momento della sedazione e della morte del paziente.

Altri aspetti rilevanti emersi dalle interviste sono la presenza di sentimenti variabili in relazione ai diversi contesti, la necessità di porsi degli interrogativi per evitare che la

sedazione diventi routine, la definizione dell'importanza dell'equipe per potersi confrontare e la presenza di principi etici che devono sempre guidare il proprio operato come, ad esempio, il rispetto dell'autodeterminazione del paziente.

Si può rilevare una prevalenza di intervistati con una ridotta esperienza in campo di cure palliative tra i soggetti che hanno evidenziato sentimenti negativi, mentre il gruppo di intervistati che hanno evidenziato sentimenti positivi risulta essere più equilibrato tra i soggetti con più o meno esperienza.

In relazione al genere, sia per le donne che per gli uomini, si riscontra una prevalenza di espressione di sentimenti positivi.

Si rileva che, rispetto ai nove soggetti che hanno affermato di professare un credo religioso, solo un'intervistata ha fatto riferimento al proprio credo nel rispondere a questo quesito.

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Gli studi in letteratura incentrati sugli atteggiamenti degli infermieri riguardo la sedazione palliativa sono relativamente scarsi ¹⁰ ed offrono evidenze limitate in merito all'impatto che questa ha sull'infermiere, nonostante si riconosca l'importante ruolo che questa figura ricopre all'interno di tutto il processo, dalla partecipazione alla decisione di attuare questa pratica fino alla morte del paziente e al sostegno alla famiglia nell'affrontare il lutto. Si possono, in ogni caso, evidenziare alcuni aspetti interessanti. Per verificare come venga percepita questa pratica dai professionisti all'interno dell'Azienda ULSS 2 Marca trevigiana, sono state condotte delle interviste grazie alla partecipazione di alcuni professionisti che lavorano ogni giorno a contatto con pazienti terminali, che possono richiedere l'attuazione di questa pratica.

Una prima considerazione importante riguarda il fatto che in letteratura viene dato poco spazio all'impatto positivo che può avere questa pratica sull'infermiere. Si riconosce la soddisfazione di aver posto rimedio alla sofferenza del paziente ¹¹, che contribuisca al benessere del paziente, dei familiari e allo stesso tempo anche dei sanitari, garantendo, inoltre, qualità e dignità agli ultimi giorni di vita di un paziente ¹³ rispettandone i desideri ¹⁰; ma viene dato molto più spazio a tutti quelli che sono gli aspetti più difficili della pratica, quelli che creano maggiore impatto emozionale e che la rendono più controversa agli occhi dei professionisti. Quello che, invece, emerge dall'analisi delle interviste è il fatto che vengono riportati molti sentimenti positivi, che si originano nell'assistenza in una fase così delicata e che riguardano sia l'assistenza diretta al paziente, ma anche alla famiglia e non meno importante anche in relazione al momento della morte. Gli operatori intervistati non sono esenti dall'avvertire sentimenti negativi o aspetti stressanti / difficili, ma non risultano essere rappresentati come il focus centrale.

Altro aspetto molto importante riguarda la comparazione della sedazione palliativa con la pratica dell'eutanasia. Si evidenzia questo aspetto in gran parte degli studi in letteratura, dove ci sono opinioni divergenti sulla possibilità che la sedazione palliativa possa abbreviare la vita ¹⁰, finalità che, invece, caratterizza la pratica dell'eutanasia. Risulta essere quindi un tema molto dibattuto ad oggi, forse anche considerando il fatto

che in alcuni stati dove sono stati condotti gli studi l'eutanasia è legale, come ad esempio, in Belgio e in Olanda; quindi, il paragone tra queste due pratiche risulta essere molto frequente; infatti, in alcuni casi vengono addirittura considerate due pratiche eticamente indistinguibili¹⁰. Di contro, dalle interviste si può evidenziare come si faccia riferimento alla pratica dell'eutanasia in pochissimi casi, e in nessuno di questi viene posto il dubbio che le due procedure abbiano le stesse finalità. Gli operatori hanno ben chiaro che tipologia di assistenza erogano e le finalità della stessa. Si ricorda, che ad oggi, la pratica dell'eutanasia in Italia viene considerata illegale.

Un aspetto comune evidenziato sia in letteratura che nelle interviste riguarda l'assistenza a pazienti giovani, la quale può causare un impatto emotivo più forte rispetto all'assistenza di pazienti anziani, in quanto riporta il pensiero ai propri figli, alla propria famiglia e a sé stessi, spingendo gli operatori a pensare alla propria vita e anche alla morte¹¹. Nelle interviste questo si rileva essenzialmente nelle risposte degli operatori più giovani; alcuni considerano più complesso assistere pazienti coetanei trovando difficile prendere delle decisioni, determinando un'influenza nello svolgimento del loro lavoro. Ritengono, inoltre, impossibile non pensare alla propria morte oppure avvertono difficoltà nel dover assistere alla sofferenza di questi pazienti e delle loro famiglie.

Un altro punto chiave che si rileva sia in letteratura che nell'analisi delle interviste è la presenza di una maggior difficoltà dell'uso della sedazione palliativa per sintomi non fisici. In letteratura viene definito come un aspetto controverso¹⁴, dove alcuni infermieri avvertono un'insicurezza nell'uso della sedazione palliativa nei casi in cui la sofferenza sia psicologica o esistenziale¹⁰. In alcuni casi si rileva questa difficoltà anche tra gli intervistati, che infatti riportano, tra gli aspetti più difficili / stressanti proprio l'identificazione del momento più corretto in cui iniziare la sedazione, in quanto risultano essere situazioni più complesse da gestire, dove non è sufficiente attenersi all'applicazione di un protocollo operativo basandosi su dati oggettivi ma è fondamentale applicare una visione olistica nella valutazione delle condizioni del paziente per definire l'appropriatezza della sedazione.

Lo studio, la formazione, l'aggiornamento continuo ritengo siano degli strumenti fondamentali per approfondire questo aspetto della pratica, in modo tale da acquisire maggiori competenze e sicurezza nell'utilizzo della sedazione anche nei casi più complessi,

come possono essere quelle situazioni in cui il paziente avverte una grande sofferenza psicologica piuttosto che fisica.

Un aspetto che non viene evidenziato in letteratura è l'influenza tra l'attuazione della sedazione palliativa e il proprio credo religioso, aspetto trattato marginalmente anche all'interno delle interviste; dove circa la metà degli intervistati ha affermato di professare un credo religioso, ma solamente due intervistate hanno fatto riferimento alla propria religione nel rispondere ad alcuni quesiti posti, richiamando il concetto di sacralità della vita e della morte.

Un aspetto presente in letteratura riguarda l'insorgenza di disagio da parte degli infermieri legato al non essere in grado di agire sulla base di quello che credono sia il miglior interesse per il paziente ¹². Si evidenzia la pressione a cui vengono sottoposti alcuni infermieri per prendere parte alla sedazione, quando loro ritengono in realtà non sia il momento più adatto per procedere; oppure anche situazioni in cui sono proprio gli infermieri stessi a ritenere necessario iniziare la sedazione mentre il medico non è d'accordo. Questo aspetto non emerge dalle interviste al personale, anzi si afferma che gli operatori sono mossi proprio dalla volontà di agire secondo il bene per il paziente, affermando anche alcuni principi etici che guidano il loro operato come il principio di beneficenza e quello di non-maleficenza, cercando di rispettare il bene del paziente anche attraverso la condivisione dei trattamenti, sia con il paziente e la famiglia in modo tale che siano consapevoli di quello che sta accadendo, ma anche all'interno dell'equipe in modo tale da evitare scontri e divergenze di opinioni che poi possono ricadere sulla qualità dell'assistenza che viene erogata, garantendo un buon lavoro di squadra.

In merito a quanto riportato sopra, in letteratura si evidenzia come aspetto stressante la differenza gerarchica tra medici ed infermieri ¹² quando erano presenti opinioni differenti su come fosse più corretto agire sulla base della valutazione delle condizioni del paziente. Dall'analisi delle interviste emerge invece che viene dato grande valore all'equipe e al lavorare in sinergia tra le diverse figure professionali. Si enfatizza il suo ruolo chiave non solo come strumento per condividere insieme le decisioni che si vogliono intraprendere, lavorando quindi senza rivalità e sulla base di una reale collaborazione alla pari dove anche ci si affida al giudizio degli altri professionisti; ma anche

come supporto fondamentale per gestire le situazioni più complesse sia a livello pratico che emotivo, alleggerendo le responsabilità sui singoli, aspetto che invece viene evidenziato in letteratura come stressante in quanto gli infermieri in alcuni casi si sentono gravati dalla responsabilità di dover gestire in autonomia le diverse fasi del processo ²⁰.

Altro aspetto che non trova correlazione tra letteratura e le interviste riguarda la percezione che alcuni infermieri avvertono in riferimento al fatto che possono non sentirsi sicuri che questa pratica garantisca il raggiungimento di un adeguato livello di comfort per il paziente e che la sua sofferenza venga alleviata ¹⁷. Dalle interviste questo non emerge, per quanto risulti effettivamente impossibile capire cosa realmente il paziente prova in corso di sedazione, si enfatizza la sedazione come uno strumento a favore del paziente, dove gli intervistati si sentono grati, sollevati e tranquilli in quanto sono convinti di togliere la sofferenza al paziente e garantirgli una “buona morte” priva di dolore. Un argomento rilevante evidenziato in letteratura è rappresentato dalla percezione che alcuni infermieri ritenevano che le loro conoscenze in materia di sedazione palliativa fossero limitate ¹³, con il rischio di sviluppare una sensazione di star arrecando danno al paziente oppure di mancanza di fiducia personale e professionale ¹¹. I professionisti intervistati non hanno espresso questa sensazione di mancanza di conoscenze, ma allo stesso tempo alcuni hanno riconosciuto l'importanza della formazione e dello studio quali strumenti necessari per evitare di avvertire dilemmi etici, per poter partecipare ed essere coinvolti nelle decisioni d'equipe ed essere in grado di gestire situazioni complesse sentendosi quieti e tranquilli.

Sempre in relazione all'importanza della formazione e dello studio nell'analisi delle interviste, si evidenzia una prevalenza di espressione di sentimenti negativi in relazione alla pratica di sedazione da parte di professionisti con ridotta esperienza in ambito di cure palliative, i quali necessitano quindi di un maggior supporto per imparare a “vivere” questa pratica non come un momento stressante e controverso della propria professione, ma come un momento in cui il professionista si deve sentire fiero dell'assistenza che sta offrendo al paziente, avendo acquisito gli strumenti idonei per capire la profondità, la bellezza e l'utilità di questa pratica.

Altro punto chiave emerso in letteratura riguarda il dire la verità, in quanto gli infermieri hanno affermato che potrebbero essere “conversazioni difficili” ¹⁹, riconoscendo

in alcuni casi che il processo di morte rende difficile una comunicazione onesta ¹⁶. Anche nelle interviste è stata descritta la difficoltà di garantire una comunicazione veritiera e non forviante, ma allo stesso tempo la si riconosce come una necessità, per fare in modo che sia il paziente che la famiglia siano consapevoli e partecipino attivamente alle scelte e sappiano a cosa stanno andando incontro e per fare in modo che anche gli infermieri vivano questo aspetto con tranquillità.

Sia dall'analisi delle interviste che dalla letteratura si può individuare l'espressione di una sensazione di disagio, di difficoltà e d'incertezza nell'attuazione delle prime sedazioni in riferimento alla profondità e il livello di sedazione corretti da raggiungere e da utilizzare, ma con il tempo e con l'esperienza gli infermieri avvertono maggiore sicurezza, si sentono a proprio agio e questo ha permesso di sconfiggere la paura e l'incertezza.

Un ulteriore aspetto che si evidenzia in letteratura riguarda il fatto che alcuni infermieri percepiscono la perdita di coscienza del paziente e la loro incapacità di comunicare durante la sedazione come la causa della "morte sociale" del paziente stesso^{10,16}. Questo concetto non emerge dalle interviste effettuate e nessun infermiere definisce questo momento come controverso.

4.2 Conclusioni

Al termine di questo elaborato si può evidenziare come sia stato possibile indagare la percezione della pratica di sedazione dal punto di vista del professionista infermiere, in riferimento all'impatto etico ed emotivo che ne consegue ed ha permesso di evidenziare il ruolo chiave che gli infermieri stessi ricoprono durante tutto il processo.

Si consideri però, che nessuno degli articoli esaminati per la revisione è stato condotto in Italia, quindi, la realtà italiana non viene chiaramente rappresentata, in quanto la pratica della sedazione può presentare differenze in alcuni casi anche importanti tra i diversi paesi. Con la ricerca sul campo è stato possibile evidenziare più chiaramente come il professionista infermiere vive la pratica di sedazione palliativa nel nostro territorio, nonostante i dati ottenuti dal campione considerato non possano essere generalizzabili per tutta la categoria.

Essendo un argomento poco approfondito in letteratura, anche se negli ultimi anni gli studi sono più numerosi, è sicuramente importante la ricerca in questo campo.

Sostenere il benessere degli infermieri e di tutti i professionisti che lavorano in un contesto lavorativo simile è fondamentale per fare in modo che la qualità dell'assistenza fornita sia ottimale. Se gli operatori non credono in prima persona all'utilità di questa pratica, o avvertono forti dilemmi etici nell'attuazione, questo influenzerà senza dubbio il loro operato. Risulta, quindi, essenziale, dall'analisi prodotta, implementare e garantire a tutti i professionisti, in particolar modo a coloro che hanno un'esperienza ridotta in ambito specifico, percorsi di formazione e aggiornamento continuo, oltre ad un supporto costante a livello psicologico ed emotivo, sia singolo che d'equipe.

BIBLIOGRAFIA

1. Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., Harding, R., Khan, Q. T., Larkin, P., Leng, M., Luyirika, E., Marston, J., Moine, S., Osman, H., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M.R., Spence, D., Spruijt, O., Venkateswaran, C., Wee, B., Woodruff, R., Yong, J., & Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. World Health Organization & Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*.
3. Peruselli, C., Manfredini, L., Piccione, T., Moroni, L., & Orsi, L. (2019). Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana Di Cure Palliative*, 21(1), 67–74. <https://doi.org/10.1726/3133.31154>
4. Società Italiana di Cure Palliative. (2007). *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale / Sedazione Palliativa*.
5. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2016). *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*.
6. Saunders, C. (2008). *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. EDB.
7. Beller, E. M., van Driel, M. L., McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010206.pub2>
8. Federazione Nazionale Ordini Professioni Sanitarie. (2019). *La disciplina infermieristica all'interno della legge 219/17. "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento"*.

9. Federazione Nazionale Ordini Professioni Sanitarie. (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*.
10. Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E. (2021). The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, *117*, 103859. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103859>
11. Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(21–22), 3968–3978. <https://doi.org/10.1111/jocn.14582>
12. Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*, *40*(2017), 157–161. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.002>
13. Abarshi, E. A., Papavasiliou, E. S., Preston, N., Brown, J., & Payne, S. (2014). The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: A systematic literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(5), 915–925.e11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.011>
14. Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(5), 613–621. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004>
15. Gielen, J., van den Branden, S., van Iersel, T., & Broeckaert, B. (2012). Flemish palliative-care nurses' attitudes to palliative sedation: A quantitative study. *Nursing Ethics*, *19*(5), 692–704. <https://doi.org/10.1177/0969733011436026>
16. Dwyer, I., & McCarthy, J. (2016). Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting. *End of Life Journal*, *6*(1), e000015. <https://doi.org/10.1136/eoljnl-2015-000015>

17. Tomczyk, M., & Schumacher, B. N. (2020). *Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 Swiss guidelines: an exploratory study*. 30(4), 261–269. <https://doi.org/10.5737/23688076304261268>
18. De Vries, K., & Plaskota, M. (2017). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative and Supportive Care*, 15(2), 148–157. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000419>
19. Zinn, C. L., & Moriarty, D. (2012). Nurses' perceptions of palliative sedation in a scottish hospice: An exploratory study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 14(5), 358–364. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182516484>
20. Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., Van Der Heide, A., & Deliens, L. (2015). Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: In-depth qualitative interviews in three European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 98–109. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.012>

ALLEGATI

Allegato 1. Intervista agli infermieri



Università degli Studi di Padova
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

“La sedazione palliativa: l’impatto etico ed emotivo sulla figura dell’infermiere.

Revisione di letteratura”

TESI DI LAUREA

PRESENTAZIONE

Sono Anna Da Ros, studentessa laureanda al 3° anno del Corso di Laurea in Infermieristica presso la sede di Treviso.

Sto concludendo il mio percorso di studi, ed ho deciso di sviluppare il mio elaborato di tesi nell’ambito delle cure palliative, sviluppando in modo particolare il tema della sedazione palliativa e come questa impatti sulla figura dell’infermiere dal punto di vista etico ed emotivo.

La ricerca è rivolta a mettere in luce quello che la letteratura riporta su questo argomento, evidenziando quelli che possono essere i dilemmi etici maggiormente ricorrenti secondo gli infermieri stessi.

Allo stesso tempo voglio ampliare la mia ricerca intervistando alcuni infermieri, dipendenti dell’Azienda ULSS2 Marca Trevigiana che lavorano all’interno dei Distretti nell’U.O.C. di Cure Primarie e dell’Hospice Casa dei Gelsi di Treviso e dell’Hospice Casa Antica Fonte di Vittorio Veneto, con la finalità di poter confrontate se quanto evidenziato in letteratura corrisponde alle esperienze vissute dagli infermieri nella realtà lavorativa ed eventualmente evidenziarne le differenze.

Il consenso alla registrazione e alla raccolta delle informazioni personali verrà acquisito a voce prima di ogni intervista; si garantisce l’anonimato, la riservatezza e tutti gli aspetti relativi alla normativa vigente sulla privacy.



Università degli Studi di Padova
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

“La sedazione palliativa: l’impatto etico ed emotivo sulla figura dell’infermiere.

Revisione di letteratura”

RACCOLTA DATI

DATI SOCIO-DEMOGRAFICI

Genere <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F Età	Stato Civile <input type="checkbox"/> Single <input type="checkbox"/> Relazione stabile
<input type="checkbox"/> Professo un credo religioso <input type="checkbox"/> Non professo alcun credo	Figli <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no Se sì, età dei figli
Anni di esercizio professionale	Anni di esperienza nell’ambito delle cure palliative

QUESTIONARIO

- 1- Quali sentimenti si generano in te quando assisti un paziente terminale in sedazione palliativa?
- 2- Pensi che l’impatto emotivo del prendersi cura di questi pazienti possa interferire con lo svolgimento del tuo lavoro come professionista?
- 3- Quali sentimenti genera in te sostenere la famiglia del paziente in sedazione palliativa?
- 4- Quali aspetti percepisci come difficili / stressanti nell’applicazione e nella gestione della sedazione palliativa?
- 5- Cosa suscita in te far parte del team multidisciplinare durante il processo decisionale di attuazione della sedazione palliativa?
- 6- Ritieni sia necessario avere a disposizione un supporto da parte del team nel momento in cui avverti situazioni emotivamente / eticamente stressanti?
- 7- Quali sentimenti genera in te la morte del paziente al quale è stata attuata la sedazione palliativa?

Allegato 2. Tabella sinottica articoli

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
1	Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A.	2018	Palliative sedation and moral distress: a qualitative study of nurse	Studio qualitativo retrospettivo	Interviste semi strutturate a domande aperte effettuate a 36 infermieri che lavoravano in Ospedale, Hospice e Cure Domiciliari basate sui temi di un precedente questionario somministrato a 185 infermieri. Interviste condotte durante un periodo di 7 mesi (ottobre 2008-aprile 2009) dalla durata variabile tra 30 e 65 minuti.	Analizzare le opinioni riportate dagli infermieri sulla pratica della sedazione palliativa concentrandosi sulle loro esperienze in situazioni moralmente stressanti.	La presenza di stress morale è stata riportata frequentemente dagli infermieri che assistono i pazienti terminali. Gli infermieri hanno descritto situazioni in cui hanno sperimentato pressioni per essere coinvolti nella somministrazione della S.P. (sia da parte di medici che da parte di familiari), ma hanno ritenuto che l'attuazione della stessa non fosse nel migliore interesse del paziente in quanto ritenevano che non tutte le opzioni per alleviare la sofferenza del paziente fossero state valutate o messe in atto; allo stesso modo diversi infermieri hanno descritto situazioni in cui ritenevano necessario iniziare la sedazione palliativa per alleviare la sofferenza del paziente, mentre il medico pensava che fosse troppo presto per iniziarla, è stata menzionata anche la differenza gerarchica tra medici e infermieri come elemento di possibile fonte di stress. Gli infermieri riportano anche di aver sperimentato pressioni e stress non solo prima di attuare la procedura di sedazione ma anche durante la sua attuazione, in particolar modo dai familiari in quanto chiedevano di velocizzare il processo (perché stava diventando più lungo rispetto a quello che si aspettavano) oppure di aumentare il livello di sedazione (per sopprimere movimenti o rumori provenienti dal paziente), e questo può evocare la sensazione che il paziente stia ricevendo trattamenti inadeguati aumentando il senso di stress.
2	Zinn, C. L., & Moriarty, D.	2012	Nurses' perceptions of palliative sedation in a Scottish Hospice	Studio qualitativo retrospettivo	Interviste semi-strutturate con domande aperte ad un campione di 5 infermieri volontari (lettera di invito e foglio informativo inviato a 17 infermieri) in un Hospice in Scozia. Dati raccolti in un periodo di 3 mesi (da marzo a maggio 2011) con durata delle interviste da 40 a 65 minuti.	Esplorare conoscenze, percezioni e esperienze degli infermieri in merito alla sedazione palliativa	Gli infermieri considerano la sedazione palliativa una pratica coraggiosa e ne riconoscono le implicazioni etiche; riconoscono inoltre che svolgono un ruolo importante nell'attuazione di questa pratica. Gli infermieri credevano che la sedazione palliativa fosse talvolta necessaria per garantire una morte serena. L'angoscia terminale viene considerata una fonte di sofferenza oltre che per il paziente, anche per la famiglia e lo staff, e alcuni hanno affermato che si può provare un senso di fallimento quando non si riesce ad alleviarla. Secondo la maggior parte degli infermieri (n = 4), i pazienti preferivano dormire. Gli infermieri concordano inoltre sul fatto che le famiglie possano trovare la pace quando i loro cari sono sedati perché la situazione è molto stressante anche per loro; potrebbe essere frustrante

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
							<p>non poter comunicare con loro, ma preferiscono vederli sedati piuttosto che svegli e sofferenti.</p> <p>Gli infermieri hanno menzionato il principio della proporzionalità o la dottrina del doppio effetto per giustificare le loro azioni. Si sono sentiti sicuri delle loro decisioni e non hanno avuto alcun disagio nel somministrare dosi crescenti di farmaci se necessario.</p> <p>Solo un'infermiera ha parlato di eutanasia.</p> <p>Si afferma, infine, che il supporto del team multidisciplinare esperto, la supervisione clinica e la formazione sono molto importanti e dovrebbero essere disponibili per gli infermieri che attuano la sedazione palliativa a causa delle implicazioni etiche di questa pratica.</p>
3	De Vries, K., & Plaskota, M.	2017	Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer	Studio qualitativo retrospettivo	Interviste semi strutturate effettuate a 7 infermieri che lavorano in Hospice (20 infermieri che lavoravano nell'Hospice sono stati invitati a partecipare, 7 hanno risposto).	Analizzare le esperienze degli infermieri che lavorano in Hospice in merito all'attuazione della sedazione palliativa in pazienti terminali affetti da cancro.	<p>Facilitare una "morte serena" è stato definito il principale scopo della somministrazione della sedazione palliativa, aspetto legato però a diversi dilemmi etici.</p> <p>I più frequenti riguardano:</p> <p><u>-Decisioni sui farmaci da utilizzare e le relative dosi</u>, oggetto di discussione all'interno del team multidisciplinare</p> <p><u>-Preoccupazione di aver affrettato la morte</u>; tutti gli infermieri hanno espresso incertezza sul fatto che la sedazione palliativa possa portare alla morte del paziente precocemente.</p> <p>Gli infermieri più esperti hanno espresso maggiore fiducia nelle loro decisioni.</p> <p><u>-Sedazione di persone giovani</u>, tutti gli infermieri intervistati hanno ritenuto più difficile sedare pazienti giovani e avevano paura di non aver considerato tutte le cause reversibili dei sintomi prima di attuare la sedazione</p> <p><u>-Richieste di sedazione da parte del paziente o dei familiari</u>, maggiormente da questi ultimi in quanto spesso il paziente non era nelle condizioni di fare questo tipo di richieste a causa della presenza di incapacità di comunicare o di agitazione e disorientamento.</p> <p><u>-Idea dei parenti che concettualizzano l'Hospice come un luogo in cui la morte viene accelerata</u>, in quanto credono che le pratiche attuate dagli infermieri possano essere dei tentativi di affrettare la morte.</p>
4	Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M.,	2013	Day-to-day care in palliative sedation:	Studio quantitativo retrospettivo	Questionario strutturato inviato a 576 infermieri (277 restituiti, di cui 199	Indagare e descrivere le esperienze degli infermieri in merito al processo	<p>Gli infermieri si sono sentiti coinvolti nelle decisioni di utilizzare la sedazione palliativa nell'84% dei casi, con una percentuale minore nell'assistenza domiciliare rispetto alle case di riposo/hospice e in ospedale.</p>

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
	& van der Heide, A.		survey of nurses' experiences with decision-making and performance		riportano un caso di sedazione palliativa continua) che lavorano in assistenza domiciliare, case di riposo, Hospice e ospedali nella regione occidentale dei Paesi Bassi. Gli intervistati hanno fornito informazioni riguardo all'ultimo paziente di cui sono presi cura a cui è stata somministrata la sedazione palliativa.	decisionale e l'attuazione della sedazione palliativa continua nei pazienti malati terminali in diversi setting assistenziali nei Paesi Bassi.	<p>Gli infermieri erano d'accordo con il medico per l'indicazione alla sedazione palliativa continua nel 96% dei casi e hanno per primi, proposto l'uso della sedazione nel 16% dei casi.</p> <p>Solo il 3,55% degli infermieri ha riportato di aver subito pressioni per attuare la sedazione.</p> <p>Nei casi in cui è stata discussa l'eutanasia, l'iniziativa non è mai originata dall'infermiere.</p> <p>Gli infermieri erano presenti all'inizio della sedazione nell'81% dei casi mentre i medici erano presenti nel 45% dei casi. Secondo gli infermieri, i medici erano presenti fino al raggiungimento del livello di sedazione desiderato nell'11% dei casi. Durante la sedazione, gli infermieri hanno consultato frequentemente medici (74%) e altri infermieri (68%).</p> <p>I risultati suggeriscono che gli infermieri sono importanti partecipanti in tutte le diverse fasi di attuazione della sedazione palliativa.</p>
5	Dwyer, I., & McCarthy, J.	2016	Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting	Studio qualitativo	Interviste non strutturate in un campione di 10 infermieri, della durata di 30/40 minuti (condotte in un periodo di 6 settimane), con almeno un anno di esperienza all'interno di un Hospice.	Esplorare le esperienze di infermieri specializzati nelle cure palliative rispetto all'utilizzo della sedazione palliativa nelle cure di fine vita all'interno di un Hospice.	<p>Dall'analisi delle interviste effettuate sono emersi 4 temi principali:</p> <p>-La <u>condivisione delle informazioni</u>: molti dei partecipanti hanno riconosciuto che il processo di morte ha reso difficile una comunicazione onesta e hanno affermato che è importante essere attenti a ciò che viene detto sia a pazienti che familiari; e in alcuni casi i partecipanti non sono rimasti soddisfatti del processo di comunicazione e di condivisione di informazioni.</p> <p>Diversi partecipanti hanno suggerito che la sedazione palliativa potrebbe essere discussa in una fase precoce nella traiettoria della malattia del paziente e hanno visto questo come un mezzo per promuovere l'autonomia del paziente.</p> <p>-La <u>tempistica di attuazione della S.P.</u>: la preoccupazione riguarda il fatto che da una parte si riconosce che gli ultimi momenti di vita di un paziente assumono particolare significato per lui e per la sua famiglia, ma dall'altra c'è la preoccupazione di esporre il paziente a sofferenze inutili non intraprendendo azioni appropriate e tempestive. L'obiettivo è quello di trovare un giusto equilibrio, ma che risulta però difficile.</p> <p>-Il <u>livello di sedazione</u>: i partecipanti hanno affermato che quando hanno iniziato a lavorare nell'ambito delle cure palliative erano preoccupati per il livello di sedazione che veniva utilizzato, ma acquisendo esperienza si sono sentiti più sicuri e a proprio agio.</p>

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
							<p>Alcuni hanno affermato di aver provato disagio quando è stato necessario somministrare sedazioni pesanti o quando si doveva sedare un paziente vigile e attivo anche se riconoscevano che il paziente era molto angosciato.</p> <p>-L'attuazione della <u>sedazione palliativa come ultima risorsa</u>: per la gestione del dolore fisico e psicologico che causa estremo disagio ed è resistente ai trattamenti standard; ritengono anche che questa pratica permetta di proteggere la dignità del paziente che sta morendo. Secondo la loro esperienza (confermato anche dalla letteratura), inoltre, questa procedura non ha contribuito ad accorciare la vita dei pazienti.</p>
6	Abarshi, E. A., Papavasiliou, E. S., Preston, N., Brown, J., & Payne, S.	2014	The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review	Revisione sistematica	10 studi pubblicati in letteratura tra il 2004 e il 2012 (dati riguardanti 7515 infermieri distribuiti in quattro setting diversi in sette paesi differenti)	Revisionare le evidenze in merito agli atteggiamenti e alla pratica degli infermieri in relazione alla sedazione nel fine vita.	<p>Sono stati individuati tre temi principali:</p> <p><u>-Fattori importanti che portano il paziente a ricevere la sedazione palliativa</u>: alla base dell'attuazione della sedazione palliativa si individuando ad esempio sintomi come l'angoscia terminale, dolore, dispnea, delirium e fatigue.</p> <p>Gli infermieri hanno sperimentato diversi livelli di angoscia di fronte a malattie prolungate e ai sintomi refrattari collegati.</p> <p>Alcuni infermieri hanno sollevato dubbi anche sull'uso della sedazione palliativa per sintomi non fisici, secondo loro risultato di mancanza di conoscenze su questo argomento.</p> <p>Rispetto al processo decisionale prima dell'attuazione della sedazione palliativa alcuni infermieri hanno percepito che le loro conoscenze era limitate e questo ha ostacolato il processo di comunicazione con pazienti, familiari e colleghi.</p> <p><u>-Atteggiamenti degli infermieri nei confronti della sedazione palliativa</u>:</p> <p>Alcuni infermieri pensavano che la sedazione palliativa contribuisse al benessere di pazienti, dei parenti e dello staff.</p> <p>Altri pensavano che la permettesse di fornire qualità e dignità negli ultimi giorni di vita, e quindi trovavano importante non negare ai pazienti il suo uso, o esitare a somministrare grandi dosi di sedativi se ciò fosse richiesto, in modo da garantire che la morte fosse serena.</p> <p>Tuttavia, alcuni infermieri in due studi hanno riconosciuto che la somministrazione della sedazione palliativa era stata "eticamente difficile" perché aveva ridotto l'allerta dei pazienti e la capacità di comunicare.</p>

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
							Per alcuni, alcune pratiche di sedazione sono percepite come simili o uguali all'eutanasia, che ha invece l'intenzione di affrettare la morte del paziente. -Esperienze degli infermieri in merito alla sedazione palliativa nel fine vita: Alcuni infermieri erano preoccupati della reale causa di morte dopo l'uso della sedazione palliativa e hanno espresso dubbi sull'appropriatezza e sulla tempistica della procedura.
7	Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A.	2018	Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation	Studio misto che combina approccio quantitativo e qualitativo	Per la componente qualitativa è stato utilizzato il focus group: 1 focus group nell'ospedale 1 (6 partecipanti) 2 focus group nell'ospedale 2 (5 partecipanti per gruppo) 1 focus group nell'ospedale 3 (6 partecipanti). I dati sono stati raccolti tra febbraio e agosto 2015. Per la componente quantitativa è stato somministrato a 41 partecipanti, che rispettavano i criteri di eleggibilità tra i 215 infermieri totali, uno strumento creato ad hoc, autosomministrato suddiviso in due parti, 1° un questionario per valutare il livello di conoscenza sulla sedazione palliativa (31 domande a risposta multipla con risposte singole o multiple oppure risposte vero o falso) e il 2° per	Esplorare gli aspetti relativi all'adempimento del ruolo infermieristico nella sedazione palliativa, compreso il loro livello di conoscenza, la fiducia nelle abilità e nelle conoscenze durante lo svolgimento del ruolo, la loro percezione a riguardo e l'impatto emotivo che ne deriva.	I partecipanti concordano sull'importanza del ruolo infermieristico nella sedazione palliativa, in quanto l'assistenza continua che forniscono permette di capire i bisogni dei pazienti e della famiglia identificando le cause fisiche, emotive e spirituali di sofferenza. In relazione al livello di fiducia dei partecipanti nell'attuare attività legate alla sedazione palliativa si è ottenuto un risultato che indica un livello medio-alto di fiducia, con maggiore sicurezza nelle abilità piuttosto che sulle conoscenze. La conoscenza degli infermieri riguardo agli aspetti di base della sedazione palliativa era adeguata, ma deriva principalmente dall'esperienza e non dalla formazione, e questo ha avuto un impatto sulla fiducia percepita dagli infermieri e sul loro disagio. In merito all'impatto emotivo queste pratiche nel fine vita possono scatenare diversi sentimenti anche contrastanti e quando questi sono negativi possono influenzare il benessere degli infermieri. I partecipanti affermano che sentimenti di tristezza, angoscia, incertezza e ansia possono svilupparsi, soprattutto nell'assistenza a pazienti giovani o bambini, rispetto a pazienti anziani. Allo stesso tempo però quando un paziente riceve la S.P., i partecipanti hanno riferito di sentirsi calmi e soddisfatti per aver alleviato la sofferenza del paziente e della famiglia.

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
					esaminare il livello di fiducia/sicurezza dei partecipanti sulle loro conoscenze e abilità in merito alla sedazione palliativa e alla gestione dei questi pazienti (9 domande con punteggio basato sulla scala Likert a 5 punti)		
8	Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E.	2021	The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review	Scoping review	17 articoli pubblicati tra il 2004 e il 2018 (12 sono gli studi pubblicati tra il 2011 e il 2018)	Analizzare le pratiche e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo alla sedazione palliativa.	<p>I principali temi sollevati dagli infermieri sono:</p> <p><u>-Benefici della sedazione palliativa</u> Gli infermieri vedono la sedazione palliativa come uno strumento positivo e a volte necessario per garantire una morte serena e confortevole; non solo per il paziente, ma anche per la famiglia e per tutto lo staff, infermieri compresi</p> <p><u>-Elementi essenziali per decidere di utilizzare la sedazione palliativa</u> Gli infermieri affermano che la sedazione palliativa è accettabile quando il paziente presenta sintomi refrattari e la sedazione viene utilizzata come ultima risorsa dopo che le altre opzioni di trattamento sono state provate. Inoltre, il paziente, per poterla attuare, deve trovarsi nell'imminenza della morte e quindi avere una breve aspettativa di vita. Alcuni infermieri si sentono incerti sull'appropriatezza della sedazione palliativa nei casi in cui la sofferenza è psicologica o esistenziale.</p> <p><u>-preoccupazioni riguardo alla profondità della sedazione</u> Gli infermieri hanno dubbi sull'appropriata profondità e frequenza della sedazione; devono essere presi in considerazione molti aspetti come, ad esempio, i sintomi che il paziente presenta, condizioni preesistenti come alcolismo, depressione, ansia e dipendenza da farmaci.</p> <p><u>-potenziale accorciamento della vita</u> Gli infermieri hanno visioni differenti sulla possibilità di accorciare o meno la vita del paziente attraverso la sedazione palliativa; si individuano differenti visioni anche tra i professionisti di diversi stati. Altri ritengono la sedazione palliativa non sia eticamente distinguibile dall'eutanasia e questo può generare un forte peso emotivo.</p> <p><u>-perdita di interazione sociale</u></p>

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
							Alcuni infermieri considerano la perdita di coscienza del paziente come causa della sua "morte sociale" in quanto non è più in grado di comunicare. Gli infermieri sono inoltre incerti anche sull'effettivo sollievo dai sintomi dovuto proprio all'incapacità del paziente di comunicare.
9	Gielen, J., van den Branden, S., van Iersel, T., & Broeckkaert, B.	2012	Flemish palliative-care nurses' attitudes to palliative sedation: A quantitative study	Studio quantitativo	Questionario inviato a tutti gli infermieri che lavorano nell'ambito delle cure palliative fiamminghe (n=589). 415 sono stati i questionari restituiti. Il questionario consisteva in un elenco di affermazioni sulle quali gli intervistati dovevano esprimere la propria opinione utilizzando una scala Likert a 5 punti.	Studiare l'opinione degli infermieri nei confronti della sedazione palliativa e valutare l'influenza delle variabili demografiche, inclusa la religione e la visione del mondo.	Un significativo numero di infermieri afferma di non essere d'accordo sul fatto che l'eutanasia sia preferibile alla sedazione palliativa. Il 30% degli infermieri afferma che spesso i medici fingono di praticare la sedazione palliativa, ma di fatto accorciano intenzionalmente la vita del paziente. Il 94% degli infermieri afferma che nel caso venga somministrata la sedazione profonda continua non si dovrebbe somministrare idratazione o nutrizione artificiali. Più del 60% degli infermieri pensa che sia necessario il consenso del paziente prima di somministrare la sedazione profonda continua. Più della metà degli infermieri pensa che la sedazione profonda continua dovrebbe essere somministrata solo quando l'aspettativa di vita è molto limitata; si sono inoltre divisi sul fatto che la sedazione profonda possa essere somministrata immediatamente o se debba essere preceduta da una sedazione lieve. Dall'altra parte, quasi il 60% degli infermieri non ha ritenuto necessario tentare prima di controllare i sintomi refrattari con una sedazione intermittente prima di somministrare la sedazione continua. La gran parte degli infermieri afferma che la sedazione palliativa può essere somministrata in sicurezza solo quando un team specializzato di cure palliative è coinvolto nel processo decisionale. Non è stata trovata alcuna differenza significativa nei due gruppi di infermieri individuati riguardo alle variabili età, anni di esperienza nelle cure palliative, genere, religione o visione del mondo.
10	Tomczyk, M., & Schumacher, B. N.	2020	Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 Swiss guidelines:	Studio qualitativo	Intervista proposta a 10 infermieri del reparto di cure palliative di un Ospedale nel Cantone francese della Svizzera. 9 infermieri hanno accettato di prenderne parte,	Comprendere e descrivere l'esperienza degli infermieri in un'unità di cure palliative che forniscono la sedazione palliativa sulla base	L'esperienza degli infermieri intervistati ha evidenziato tre atteggiamenti principali: esitante, resistente e fiducioso. - <u>Esitazione</u> : La maggior parte degli infermieri intervistati (6/8) ha espresso titubanza sul processo di sedazione palliativa e l'incertezza sul comfort del paziente in sedazione palliativa è stata la principale preoccupazione segnalata. La valutazione del comfort, che sia eseguita dall'équipe quando il paziente è sedato o dal paziente stesso una volta sospesa la sedazione, tende a mitigare questa esitazione.

Numero	Autore	Anno di pubblicazione	Titolo	Tipologia di studio	Campione / Strumenti utilizzati	Obiettivo	Risultati principali
			an exploratory study		nel processo di trascrizione un'intervista è stata scartata.	delle linee guida svizzere del 2005.	<p>-<u>Resistenza</u>: Un'infermiera (che aveva lavorato più tempo rispetto alle altre nelle cure palliative) era resistente al processo di sedazione palliativa, era certa che la sofferenza dei pazienti non fosse alleviata dalla sedazione palliativa e ha affermato inoltre che la sedazione palliativa può persino peggiorare la sofferenza di un paziente.</p> <p>-<u>Fiducia</u>: Un'infermiera (che aveva lavorato per meno tempo nelle cure palliative) ha espresso fiducia nel processo di sedazione palliativa. L'infermiera ha riportato un'esperienza positiva per quanto riguarda l'uso della sedazione palliativa e ha affermato che era coerente con i propri valori di cura del paziente. Due elementi sono stati cruciali nel creare un'esperienza di sedazione positiva per questa infermiera: la valutazione del comfort del paziente durante la sedazione da parte dell'équipe e l'autovalutazione del benessere del paziente dopo la sospensione della sedazione.</p>
11	Anquinet, L., Rietjens, J. A., Mathers, N., Seymour, J., Van Der Heide, A., & Deliens, L.	2015	Descriptions by General Practitioners and Nurses of Their Collaboration in Continuous Sedation Until Death at Home. In-Depth Qualitative Interviews in Three European Countries	Studio qualitativo retrospettivo	Interviste semi strutturate della durata circa di 30 minuti a 25 medici e 26 infermieri coinvolti nel processo di sedazione palliativa continua a domicilio in Belgio, Paesi Bassi e Regno Unito.	Indagare le descrizioni da parte di medici di base e infermieri in merito alla loro collaborazione, ruoli e responsabilità durante il processo di sedazione a domicilio in Belgio, Paesi Bassi e Regno Unito.	<p>Nei tre paesi si evidenzia che gli infermieri spesso coordinano l'assistenza a domicilio e supportano il paziente e la sua famiglia di fronte a problemi emotivi nel fine vita del paziente. Hanno inoltre spiegato di avere un ruolo esplicativo, andando ad informare il paziente e la famiglia su cosa ci si può aspettare e le diverse possibilità di trattamento nel fine vita, come ad esempio la sedazione e l'eutanasia in Belgio e nei Paesi Bassi.</p> <p>Gli infermieri in tutti e tre i paesi hanno riferito di eseguire e monitorare comunemente la sedazione in assenza del medico, attività che possono vivere come "emotivamente pesante" e per la quale percepiscono una forte responsabilità. Alcuni hanno inoltre riferito un forte carico emotivo relativo all'incertezza del fatto che il farmaco possa aver accelerato la morte del paziente.</p>

Allegato 3. Griglia di codifica delle interviste

Numero	Genere	Età	Stato civile	Credo	Figli	Età	Anzianità servizio	Anzianità Cure palliative
1	Femmina	47	Relazione	Si	Si	14, 17	29	10
2	Femmina	46	Relazione	Si	Si	18, 20	27	9
3	Femmina	43	Relazione	Si	No	-	22	3
4	Femmina	42	Relazione	No	No	-	11	2
5	Femmina	42	Relazione	Si	Si	6, 9	19	2
6	Femmina	59	Single	No	No	-	35	16
7	Femmina	54	Relazione	Si	Si	16, 30	34	1
8	Femmina	49	Relazione	No	Si	22, 24	30	6
9	Maschio	59	Relazione	No	Si	25, 28	35	6
10	Femmina	54	Relazione	No	Si	20, 25	31	2.5
11	Maschio	48	Relazione	No	Si	14, 16	27	6
12	Femmina	57	Relazione	No	Si	22, 30, 33	38	1
13	Femmina	35	Relazione	Si	Si	5, 8	11	1
14	Femmina	51	Relazione	Si	Si	24, 25	33	15
15	Maschio	30	Relazione	Si	Si	10 mesi	8	8
16	Femmina	29	Relazione	No	No	-	4	1
17	Femmina	31	Single	Si	No	-	9	5

do- manda	intervi- stato	Testo risposta	Codifica aperta	Codifica focalizzata
Quali sentimenti si generano in te quando assisti un paziente terminale in sedazione palliativa?				
1	1	<i>“Allora, sicuramente un sentimento, beh non è proprio un sentimento, però è una consapevolezza di fare le cose giuste per quel paziente. Sicuramente le cure palliative sono un percorso che ti aiuta ad arrivare al momento della sedazione palliativa. La sedazione palliativa la</i>	<i>consapevolezza di fare le cose giuste per quel paziente. La sedazione palliativa la concordi.</i>	Principio di beneficenza Concordato dei trattamenti

	<p><i>concordi. Diciamo che il 90% delle volte viene concordata, ci sono capitati dei casi in cui abbiamo dovuto fare sedazione palliativa di fronte un paziente magari con un'emorragia vastissima, che quindi tu sai che lì devi agire, non hai il tempo per concordarla. Quindi tu agisci proprio nell'ottica di accompagnare il paziente per avere un controllo del sintomo.</i></p> <p><i>Un'emozione, magari sto pensando alle prime sedazioni. Beh, sicuramente un'emozione un po' anche di paura, perché le prime volte che tu la facevi non sapevi bene che cosa ti dovessi aspettare.</i></p> <p><i>Ti racconto la mia prima sedazione palliativa che era di una ragazza di 30 anni ed è stato fatto un percorso bellissimo. Abbiamo fatto una sedazione qui in Hospice, lei ha salutato tutti prima della sedazione, compresa la figlia di pochi anni; e quindi ti senti particolarmente coinvolta per questa sedazione, perché ti sembra proprio che ci sia l'ultimo saluto e ti sembra quasi di accompagnare te alla morte il paziente e di avere tu in mano la vita del paziente.</i></p> <p><i>In realtà ti accorgi che non è così, nel senso che tu sei lì per controllare un sintomo, che comunque la morte sarebbe arrivata lo stesso però, sarebbe arrivata in modo diverso, con sofferenza, con dolore, con sintomi che possono essere la dispnea, possono essere il mal di vivere, tutte queste cose qua. E quindi le prime volte un po' di incertezza c'era, un po' di paura c'era, ti senti particolarmente coinvolta.</i></p> <p><i>Le volte successive, invece, proprio non dico una terapia quasi normale, ma te la fai tua e quindi assolutamente non ci sono più questi sentimenti.</i></p> <p><i>Un sentimento vero e proprio, adesso come adesso non te lo saprei dire. Io mi sento grata e sono felice di lavorare in cure palliative perché questo momento, soprattutto l'ultimo della vita, è un momento importante non perché l'altra vita non lo sia, però l'accompagnare il paziente io la vivo veramente come una gratificazione, una soddisfazione unica, ecco.”</i></p>	<p><i>Sicuramente un'emozione un po' anche di paura</i></p> <p><i>ti senti particolarmente coinvolta ti sembra quasi di accompagnare te alla morte il paziente e di avere tu in mano la vita del paziente.</i></p> <p><i>la morte sarebbe arrivata lo stesso però, sarebbe arrivata in modo diverso, con sofferenza, con dolore</i></p> <p><i>una terapia quasi normale</i></p> <p><i>Io mi sento grata e sono felice, una gratificazione</i></p>	<p><i>Paura e incertezza per le prime sedazioni</i></p> <p><i>Coinvolgimento emotivo Responsabilità dell'accompagnamento</i></p> <p><i>Utilità della sedazione per evitare una morte caratterizzata da grandi sofferenze</i></p> <p><i>Acquisizione di esperienza solleva da paura ed incertezza</i></p> <p><i>Gratificazione nell'accompagnare il paziente</i></p>
--	--	---	---

1	2	<p>“Serenità, sinceramente serenità, perché comunque è uno strumento per alleviare, diciamo la sofferenza del paziente, quindi tanta serenità.”</p>	Serenità	Serenità
1	3	<p>“Allora, dipende un po' dal contesto, comunque, sicuramente il sentire è un po' la, come posso definirlo; ripeto, dipende molto dalla situazione perché spesso se troviamo una situazione magari un po' di sofferenza eccetera, chiaramente il sentire è più empatico, per cui genera a nostra volta sofferenza e tristezza.</p> <p>Se invece la sedazione è già costruita in precedenza, nel senso che era già stata decisa dal paziente o insieme alla famiglia, in questo tipo di percorso la scelta è più consapevole, per cui si ha un sentimento un po' più sereno secondo me. Nella maggior parte dei casi, comunque, si va alla sedazione proprio per uno stato di sofferenza, per cui spesso ci si trova un po' con la difficoltà di fare qualcosa che dia comunque beneficio.”</p>	<p>dipende un po' dal contesto</p> <p>se troviamo una situazione magari un po' di sofferenza..., il sentire è più empatico.. genera a nostra volta sofferenza e tristezza</p> <p>se invece... era già stata decisa dal paziente o insieme alla famiglia..., la scelta è più consapevole... si ha un sentimento un po' più sereno</p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Sentire più empatico in situazioni di sofferenza</p> <p>Sentire più sereno se scelta condivisa e consapevole</p>
1	4	<p>“Beh, sicuramente c'è da una parte l'impotenza, nel senso che appunto si fa fatica a risolvere certe situazioni, quindi in qualche modo, appunto, l'impotenza di guarire la persona, quella c'è di base sicuramente.</p> <p>Poi è veramente molto stressante, nel senso che ha un peso molto grosso; quindi, se non ti fai scivolare secondo me via quello che la persona e anche la famiglia ti mettono addosso, diciamo, ti porti tutto a casa; quindi, sicuramente anche c'è un po' di frustrazione, c'è comunque un dolore anche tuo perché magari questa persona l'hai conosciuta nel lungo periodo e poi si arriva ad un momento in cui si deve sedare. Noi i nostri pazienti li “coccoliamo” un pochettino perché magari li prendiamo in carico e stanno con noi un paio di mesi, anche di più e poi quando si arriva appunto alla parte finale c'è sempre un po' di dolore.</p> <p>Sicuramente è difficile, ci sono sentimenti molto contrastanti, però la maggior parte sono negativi. Dall'altra parte ci sono dei sentimenti,</p>	<p>L'impotenza di guarire la persona</p> <p>molto stressante... se non ti fai scivolare via quello che la persona e anche la famiglia ti mettono addosso, ti porti tutto a casa; quindi, sicuramente anche c'è un po' di frustrazione</p> <p>quando si arriva appunto alla parte finale c'è sempre anche un po' di dolore</p> <p>Dall'altra parte ci sono dei sentimenti, comunque, di riuscire a sedare il dolore,</p>	<p>Impotenza</p> <p>Fonte di stress se eccessiva empatia</p> <p>Frustrazione</p> <p>Dolore</p> <p>Riuscire a garantire una morte serena priva di dolore</p>

		<i>comunque, di riuscire a sedare il dolore, quindi di far morire la persona serenamente. Sì, pochi positivi, secondo me più negativi.”</i>	<i>quindi di far morire la persona serenamente</i>	
1	5	<p><i>“Sentimenti... beh, se è in una buona sedazione, se è proprio sedato che è addormentato del tutto dico più serenità. Serenità, perché quando li sediamo e li sediamo abbastanza ultimamente e anche bene, si distendono col volto, non hanno dolori, non hanno secrezioni, sono proprio rilassati e quindi per me, la vivo come una serenità. La sofferenza la vedi nei giorni, nelle settimane, aumenta, non diminuisce mai e quindi quando li sediamo diciamo un po' che si rasserenano.</i></p> <p><i>Anche per me è la stessa cosa, anche per i familiari stessi; quando vedono che noi li sediamo e loro non si lamentano più dei dolori, anche loro tendono a essere più tranquilli.”</i></p>	<p><i>Serenità, perché quando li sediamo ... si distendono col volto, non hanno dolori, non hanno secrezioni, sono proprio rilassati</i></p> <p><i>Anche per me è la stessa cosa, anche per i familiari stessi</i></p>	<p>Serenità per il benessere dei pazienti in sedazione</p> <p>Serenità per il professionista stesso, per la famiglia</p>
1	6	<p><i>“Allora, beh, sicuramente per il paziente so che andrò ad alleviare la sua sofferenza, per cui il mio atteggiamento è positivo rispetto a questo.</i></p> <p><i>Ho molta attenzione nei confronti dei familiari che invece per loro la cosa è molto diversa perché è un familiare con cui non potranno più contattarsi; dipende poi c'è la sedazione continua oppure c'è quella solo notturna, ma parliamo magari di quella continua e per cui ho molta attenzione paradossalmente, in quel momento quasi di più che per il paziente, per i familiari perché sappiano che possono stargli vicino, possono parlargli, possono toccarlo; ci sono comunque delle altre modalità di comunicazione.</i></p> <p><i>Io stessa ho un approccio, li accarezzo per esempio, anche da parte mia c'è un po' un saluto perché so che con quella persona non parlerò più.</i></p> <p><i>Faccio attenzione, gli spiego come cogliere i sintomi, i segni e sintomi di sofferenza che comunque può esserci per cui hanno sempre la terapia al bisogno, come dolore, sofferenza generale, delirio o cose</i></p>	<p><i>So che andrò ad alleviare la sua sofferenza, per cui il mio atteggiamento è positivo rispetto a questo</i></p> <p><i>ho molta attenzione paradossalmente, in quel momento quasi di più che per il paziente, per i familiari</i></p> <p><i>anche da parte mia c'è un po' un saluto</i></p>	<p>Atteggiamento positivo nei confronti della pratica in quanto si riconosce attenuazione delle sofferenze</p> <p>Attenzione ai famigliari</p> <p>Ultimo saluto al paziente</p>

		<p><i>di questo genere, anche cercando di rassicurarli, perché non è sempre facile capire, è effettivamente dolore oppure si sta lamentando perché ha una sofferenza più generale e quindi sì, da questo punto di vista grande attenzione, ma non mi crea nessun problema personale, anzi so che sto facendo qualcosa di positivo per quella persona, insomma. Non credo di affrettarne la morte né di ritardarla, credo che sia da cosa adeguata da fare in quella situazione.”</i></p>	<p><i>non mi crea nessun problema personale, anzi so che sto facendo qualcosa di positivo per quella persona Non credo di affrettarne la morte né di ritardarla</i></p>	<p>Principio di beneficenza</p> <p>Principio di non-maleficenza</p>
1	7	<p><i>“Allora, intanto dipende dal contesto familiare, nel senso che se abbiamo “seminato” bene e abbiamo “raccolto” una complicità, un accompagnamento di tutta la famiglia, si arriva all’episodio della sedazione, quindi all’apice, insomma all’obiettivo per cui ci sono le cure palliative a domicilio, dove di solito abbiamo un ritorno che sono felici perché il paziente è potuto essere accompagnato con tutti i suoi affetti, serenamente, ecco. Ci sono altri contesti familiari in cui questa serenità non le senti, senti ancora la rabbia e ti dispiace tantissimo perché sai bene che dopo c’è un distacco finale, è che non c’è più un ritorno per cui si possono appianare certe cose, certe relazioni. Vorresti che nell’accompagnare la famiglia e il paziente, ci fosse anche quell’aspetto del salutarsi, del perdono, per cui dopo nella elaborazione poi futura del lutto (noi come cure palliative siamo presenti anche nel post lutto se loro hanno bisogno per un mese dopo), sai che comunque darà delle problematiche; e questo ti dispiace. Dopodiché ovviamente ognuno è libero e si rispettano le loro volontà assolutamente.</i></p> <p><i>Allora nel primo caso ti senti partecipe e soprattutto soddisfatta di quello che è la tua azione all’interno di quel contesto, e nel secondo caso ti senti come se avessi mancato qualcosa, ma dopo non dipende da te quindi ti dispiace enormemente.</i></p> <p><i>Nel primo caso te li “porti dietro”, tutti i pazienti te li porti comunque dietro, soprattutto se avevi creato un buon rapporto sia col paziente che con la famiglia; quindi, quando arrivi in sedazione non è ancora morto, per cui, insomma ci tieni ad essere anche presente, se è possibile per salutarlo.</i></p>	<p><i>Dipende dal contesto familiare</i></p> <p><i>Se abbiamo “seminato” bene e abbiamo “raccolto” una complicità, un accompagnamento di tutta la famiglia... ti senti partecipe e soprattutto soddisfatta di quello che è la tua azione all’interno di quel contesto</i></p> <p><i>Altri contesti familiari in cui questa serenità non le senti, senti ancora la rabbia e ti dispiace tantissimo... ti senti come se avessi mancato qualcosa, ma dopo non dipende da te quindi ti dispiace enormemente</i></p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Soddisfazione e partecipazione in contesti familiari positivi</p> <p>Dispiacere in contesti familiari complicati</p>

		<p><i>Io generalmente quando vedo che manca poco e sono sicura che magari il giorno dopo non lo trovo, lo saluto.</i></p> <p><i>Ecco qua il “credo” che dicevi prima, perché in questa esperienza ho visto la morte proprio come un parto, c'è il distacco di quella che era la persona dal corpo, cioè resta il corpo lì, ma la persona... come se ci fosse un distacco della chiamala anima, chiamala come vuoi. È una sensazione che avevo anche nelle morti improvvise, quando facevo i traumi in sala operatoria, arrivavano che parlavo e tutto e dopo durante l'intervento, morivano e vedevo proprio il corpo come una muta da sub, per cui c'era proprio questo distacco. Forse io ho idealizzato la morte in questa maniera.</i></p> <p><i>Però essere partecipe di una morte serena, e aiutare anche la famiglia poi in questo passaggio, ti gratifica; è un ritorno che ho in qualità di vita mia. Cerco di trarre esempio per quella che può essere poi la mia relazione, la mia famiglia, la mia vita, perché tutti siamo destinati, a morire, tutti abbiamo “una scadenza”, però tu riconosci quello che ha seminato bene e quello che non ha seminato bene e quello che non ha seminato bene ha il “deserto” attorno.... ti fa un attimo pensare.”</i></p>	<p><i>Io generalmente quando vedo che manca poco... lo saluto</i></p> <p><i>Ecco qua il “credo” che dicevi prima...ho visto la morte proprio come un parto, c'è il distacco di quella che era la persona dal corpo... come se ci fosse un distacco della chiamala anima</i></p> <p><i>essere partecipe di una morte serena, e aiutare anche la famiglia poi in questo passaggio, ti gratifica</i></p>	<p>Ultimo saluto al paziente</p> <p>Sacralità del momento della morte</p> <p>Gratificazione nell'accompagnare il paziente</p>
1	8	<p><i>“Non vivo difficoltà particolari, lo vedo come un lavoro che ho scelto di fare, nel corso del tempo ho acquisito gli strumenti per essere “adeguata”, certamente c'è qualche caso che mi colpisce particolarmente ma in generale vivo questo in modo naturale / normale.”</i></p>	<p><i>Non vivo difficoltà particolari ... nel corso del tempo ho acquisito gli strumenti per essere “adeguata”, ... in generale vivo questo in modo naturale / normale</i></p>	<p>Assenza di sentimenti negativi, no difficoltà</p>
1	9	<p><i>“Eh questa è una domanda complessa, il rapporto ovviamente dipende da varie, da diverse variabili. Allora i pazienti che noi accompagniamo in cure palliative possono essere dimessi a pochi giorni dal decesso per questioni organizzative interne all'ospedale oppure gli accompagniamo alle volte anche in molti mesi, alle volte anche un anno; quindi, chiaramente il tipo di sentimento che uno prova o che io provo, parlo per me, è legato anche al tempo e alla vicinanza al paziente.”</i></p>	<p><i>il rapporto ovviamente dipende da varie, da diverse variabili... il tipo di sentimento ... è legato anche al tempo e alla vicinanza al paziente</i></p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p>

1	10	<p><i>“Allora, diciamo che dal punto di vista strettamente clinico / medico, mi dà diciamo la consapevolezza, la gratificazione che questa persona comunque riesce a soffrire meno, cerchiamo di farla soffrire meno dal punto di vista diciamo clinico e strettamente medico. Vedere che certi sintomi svaniscono, o comunque che si attenuano e che vengono controllati, questo dal punto di vista personale mi tranquillizza, cioè mi dà un riscontro che quel lavoro che stiamo facendo, che il trattamento che stai facendo è un trattamento che mette la persona, diciamo in una specie di tranquillità se non altro diciamo clinica.</i></p> <p><i>L'aspetto spirituale è un po' diciamo più complesso. Prima di tutto perché dipende anche dalla persona che tu hai assistito, che percorso ha avuto, come è arrivata alla sedazione, perché non tutti arrivano in maniera consapevole o comunque conscia. Ci sono pazienti che arrivano inconsciamente nel senso che non sono in grado di comprendere cosa stia accadendo, mentre altri pazienti arrivano molto coscienti, cioè decidono proprio il giorno in cui vogliono anche essere sedati e quindi assume un aspetto completamente diverso; è il paziente che decide quando è ora di smettere e di iniziare una sedazione.</i></p> <p><i>La sedazione si comincia blandamente con i dosaggi più bassi e poi via via si aumentano nelle persone che sono “competent” e che sono coscienti; quelli che invece sono incoscienti, che comunque sono sofferenti dai disturbi, o sono in sofferenza perché è la malattia che dà il sofferimento, lì l'impatto è meno forte. Io mi ricordo perfettamente le sedazioni che ho fatto a pazienti che erano “competent”, che quindi hanno deciso “ok adesso posso andarmene, facciamo la sedazione” e queste sono le cose che mi sono rimaste di più dal punto di vista emotivo/sentimentale, perché vedere la determinazione, la presa di coscienza, anche il percorso di tutte le fasi della Kübler Ross quindi ad esempio la depressione, la rabbia e si arriva infine a quella sorta di patteggiamento, non dico di accettazione, ma comunque di resa o di rassegnazione/patteggiamento è un sentimento molto forte, cioè tocchi con mano quella che è la nostra natura; noi veniamo al mondo,</i></p>	<p><i>dal punto di vista strettamente clinico / medico, mi dà diciamo la consapevolezza, la gratificazione che questa persona comunque riesce a soffrire meno</i></p> <p><i>dal punto di vista personale mi tranquillizza, cioè mi dà un riscontro che quel lavoro che stiamo facendo... mette la persona, diciamo in una specie di tranquillità</i></p> <p><i>L'aspetto spirituale è un po' diciamo più complesso. Prima di tutto perché dipende anche dalla persona che tu hai assistito</i></p> <p><i>altri pazienti arrivano molto coscienti, cioè decidono proprio il giorno in cui vogliono anche essere sedati</i></p> <p><i>quelli che invece sono incoscienti... lì l'impatto è meno forte</i></p> <p><i>mi ricordo perfettamente le sedazioni che ho fatto a pazienti che erano “competent”... queste sono le cose che mi sono rimaste di più dal punto di vista emotivo/sentimentale</i></p>	<p>Gratificazione nell'accompagnare il paziente</p> <p>Tranquillità</p> <p>Principio di beneficenza</p> <p>Spiritualità del processo</p> <p>Principio di autodeterminazione</p> <p>Variabilità impatto sul professionista in relazione alle condizioni del paziente</p>
---	----	---	---	---

		<p><i>iniziamo, cresciamo, maturiamo eccetera e poi se abbiamo la fortuna, appunto, di arrivare una certa età e comunque poi ci sono questi due passaggi della vita che arrivi a questi due punti.</i></p> <p><i>Quindi dal mio punto di vista emotivo e sentimentale le sedazioni fatte con le persone che sono “competent”, che sono consapevoli con le quali si decide insieme, quando e come cominciare è veramente forte.</i></p> <p><i>Poi c'è tutto il vissuto che hai vissuto prima con la famiglia, con la persona. È impegnativo, da una parte c'è una sorta anche di come si può dire, per questa persona tifi quasi, sentimenti di liberazione per questa persona che riesce anche a prendere in mano l'ultimo istante della sua vita, e capire e dare un significato dopo che anche ha fatto determinate cose; ci sono delle persone che prima di morire devono sistemare un sacco di cose, dalla casa, i figli; quando hanno salutato tutti questo per me è una delle cose più commoventi e che più ti rimane, questo sì, che salutano tutti e riescono a chiudere il cerchio.</i></p> <p><i>Diversa è una sedazione come ci capita molto spesso dove magari il paziente va in sopore, magari anche diciamo non proprio giovanissimi e quindi diciamo sì è un po' più distaccati.”</i></p>	<p><i>con le persone che sono “competent”, che sono consapevoli con le quali si decide insieme, quando e come cominciare</i></p> <p><i>sentimenti di liberazione per questa persona che riesce anche a prendere in mano l'ultimo istante della sua vita</i></p> <p><i>quando hanno salutato tutti questo per me è una delle cose più commoventi</i></p> <p><i>Diversa è una sedazione ... dove magari il paziente va in sopore... non proprio giovanissimi... sì è un po' più distaccati</i></p>	<p>Condivisione scelte di cura</p> <p>Liberazione Principio di autodeterminazione</p> <p>Commozione per ultimo saluto</p> <p>Distacco in situazioni in cui il paziente è non “competent”</p>
1	11	<p><i>“Beh tristezza sicuramente, poi dipende quanto ci sei stato con questa famiglia perché sei ha avuto modo di prenderlo in carico prima quando sono ancora in cure simultanee hai un rapporto diverso sicuramente rispetto a quando entri negli ultimi momenti per cui a volte ci si affeziona tanto a questi pazienti però il sentimento principale è quello di tristezza sicuramente.”</i></p>	<p><i>tristezza sicuramente dipende quanto ci sei stato con questa famiglia perché sei ha avuto modo di prenderlo in carico prima quando sono ancora in cure simultanee hai un rapporto diverso sicuramente rispetto a quando entri negli ultimi momenti per cui a volte ci si affeziona tanto</i></p>	<p>Tristezza Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p>
1	12	<p><i>“Se già è sedato, che sentimenti... tranquillità, sì, mi sento di dire tranquillità.”</i></p>	<p><i>tranquillità</i></p>	<p>Tranquillità</p>
1	13	<p><i>“Allora, partendo dal fatto che cerco di essere il più obiettiva possibile, nel senso che in termini professionali, controllare effettivamente se la sedazione è adeguata o meno, quindi, l'impatto appena entro in</i></p>	<p><i>cerco di essere il più obiettiva possibile... l'impatto appena entro in stanza è verificare che la sedazione sia efficace</i></p>	<p>Obbiettività come primo approccio</p>

	<p><i>stanza è verificare che la sedazione sia efficace, controllare tutti i parametri che riguardano appunto la sedazione, controllare se è reattivo agli stimoli e tutto quello che riguarda appunto la parte un po' più obiettiva e forse più professionale dell'infermiere.</i></p> <p><i>Poi, che cosa si genera... dipende, mi vien da dire da come e quando e in che termini ho conosciuto il paziente. Se lo ho accompagnato nel percorso di consapevolezza che portava poi alla sedazione oppure se invece in realtà lo conosco che è già sedato o comunque non l'ho seguito abbastanza da poter condividere con il paziente stesso la sua scelta di sedazione, che sia stata scelta o meno mi vien da dire.</i></p> <p><i>Chiaro è che se il paziente lo conoscevo l'impatto emotivamente è un po' diverso, nel senso che tanto più se la sedazione era richiesta, mi sento un po' più appagata, nel senso che mi rendo conto e realizzo che il paziente sta seguendo un percorso che aveva condiviso con noi, magari anche non con me ma con gli altri colleghi, che aveva condiviso un percorso strutturato che è stato seguito passo passo.</i></p> <p><i>Emotivamente è un po' impattante però diciamo che uso sempre un po' la divisa da scudo, ecco, in maniera che non mi faccia troppo coinvolgere in questo percorso che sta facendo.</i></p> <p><i>Se il paziente invece l'ho accompagnato anche emotivamente è un percorso che vivo quasi io stessa come responsabile un po' dei suoi desideri, di quello che ha chiesto. Per me è importante che un paziente che ha richiesto espressamente la sedazione sia soddisfatto nel suo bisogno.</i></p> <p><i>L'impatto poi forse maggiore è più che altro, passami il termine, con chi resta, nel senso che nel momento in cui il paziente è sedato e la sedazione è valida ed efficace io sono molto tranquilla diciamo.</i></p>	<p><i>dipende, mi vien da dire da come e quando e in che termini ho conosciuto il paziente.</i></p> <p><i>se il paziente lo conoscevo l'impatto emotivamente è un po' diverso... che tanto più se la sedazione era richiesta, mi sento un po' più appagata ... mi rendo conto e realizzo che il paziente sta seguendo un percorso che aveva condiviso con noi</i></p> <p><i>emotivamente è un po' impattante però diciamo che uso sempre un po' la divisa da scudo... in maniera che non mi faccia troppo coinvolgere</i></p> <p><i>responsabile un po' dei suoi desideri ...è importante che un paziente che ha richiesto espressamente la sedazione sia soddisfatto nel suo bisogno.</i></p> <p><i>nel momento in cui il paziente è sedato e la sedazione è valida ed efficace io sono molto tranquilla</i></p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Appagamento se rispettate le volontà del paziente Condivisione scelte di cura</p> <p>Divisa come scudo</p> <p>Senso di responsabilità nel rispettare volontà del paziente Principio di autodeterminazione</p> <p>Tranquillità</p>
--	--	---	---

		<p><i>Chiaro è che rapportarsi poi invece con i familiari è il lavoro che si fa un po' più importante, perché controllare che un paziente sia sedato, la sedazione non è abbastanza efficace, quindi a livello di impatto emotivo mi accorgo che vedo questa inquietudine, questi movimenti, questa incapacità di restare nel sonno profondo, lo reinduco in sedazione e controllo che la sedazione nel momento della reinduzione poi sia efficace; il contorno, però è quello che poi io devo gestire a livello emotivo di più forse perché ci sono familiari che sono completamente allineati con la decisione del paziente o comunque con la decisione clinica rispetto al controllo dei sintomi. C'è da differenziare che il paziente va in sedazione palliativa profonda continua, può essere per scelta, può essere per sedazione di sintomo perché il sintomo è refrattario, un vomito incoercibile, una dispnea ingravescente per cui va in sedazione, altrimenti l'angoscia nel restare sveglio e vivere la morte che ti si appende addosso e che ti tira verso di lei, non è facile. Però ci sono dei familiari che sono completamente allineati con la scelta del paziente e lì il lavoro diventa un po' più facile, perché gestire un familiare che è consapevole del percorso che sta percorrendo il suo caro è una cosa, mentre gestire l'emotività di un familiare che si rende conto che, per quanto allineato possa essere, è una decisione che porterà il proprio familiare, parente, conoscente, moglie, marito, amico, quello che è verso il fine vita l'impatto emotivo che ti dà il familiare forse è più forte, è quello che ci richiede la gestione principale, forse."</i></p>	<p><i>rapportarsi poi invece con i familiari è il lavoro che si fa un po' più importante</i></p> <p><i>il contorno, però è quello che poi io devo gestire a livello emotivo di più forse perché ci sono familiari che sono completamente allineati con la decisione... e lì il lavoro diventa un po' più facile... mentre gestire l'emotività di un familiare che si rende conto che, per quanto allineato possa essere, è una decisione che porterà il proprio familiare... verso il fine vita l'impatto emotivo che ti dà il familiare forse è più forte</i></p>	<p>Importanza del supporto alla famiglia</p> <p>Variabilità dell'impatto sul professionista di fronte ad un contesto familiare consapevole o meno del percorso</p>
1	14	<p><i>"Non so se si chiama sentimento, intanto un grande rispetto che ha qualcosa a che fare con la sacralità di avere a che fare con un corpo dove non c'è più la coscienza ma dove sicuramente c'è stato un percorso insieme a quella persona e ho ben chiaro che metto le mani su quella persona.</i></p> <p><i>L'altro sentimento, un'emozione, ho bisogno di sentirmi molto tranquilla e quindi, se sono sicura che il patto che è stato fatto con lui di essere sedato è farmacologicamente controllato e quindi lui è ben sedato, come eravamo d'accordo mi sento molto tranquilla e più sono</i></p>	<p><i>grande rispetto che ha qualcosa a che fare con la sacralità di avere a che fare con un corpo dove non c'è più la coscienza ma dove sicuramente c'è stato un percorso insieme</i></p> <p><i>se sono sicura che... lui è ben sedato, come eravamo d'accordo mi sento molto tranquilla e più sono tranquilla più riesco</i></p>	<p>Rispetto e sacralità della vita e della persona</p> <p>Tranquillità, anche come strumento per migliorare la propria assistenza</p>

		<p><i>tranquilla più riesco ad averne cura anche con una modalità leggera e delicata.</i></p> <p><i>Gli parlo, usando toni di voce adeguati perché non è mai una sedazione completamente privativa di coscienza. Ci tengo molto a dirgli prima che, anche mentre sarà sedato, si sentirà toccare, si sentirà sistemare nel letto, si sentirà accudire e che siamo sempre noi e che non deve temerci; altrettanto lo faccio da sedato, gli dico "guardi (mi presento sempre), adesso la sistemiamo nel letto, vediamo che sia pulito". Credo che, non è tanto un sentimento, ma è un atteggiamento interiore di quiete."</i></p>	<p><i>ad averne cura anche con una modalità leggera e delicata</i></p> <p><i>Gli parlo, usando toni di voce adeguati perché non è mai una sedazione completamente privativa di coscienza</i></p> <p><i>atteggiamento interiore di quiete</i></p>	<p>Coinvolgimento e attenzione al paziente anche quando sedato</p> <p>Quiete</p>
1	15	<p><i>"Beh, sicuramente la compassione, il fatto di cercare di accogliere il dolore della persona che ho accompagnato anche quando è privo di coscienza e accompagnare anche i familiari in questo dolore, accompagnarli appunto per il tempo che rimane al paziente. Altre emozioni, mi viene da dire anche sensazioni sono anche se sembra poco intuitivo, riconoscenza in quanto tramite la sedazione si riesce a rispondere ad un bisogno esistenziale e ad un dolore esistenziale del paziente per cui è proprio la riconoscenza del fatto di avere uno strumento che possa rispondere a questo bisogno."</i></p>	<p><i>sicuramente la compassione... accogliere il dolore della persona che ho accompagnato anche quando è privo di coscienza e accompagnare anche i familiari</i></p> <p><i>riconoscenza in quanto tramite la sedazione si riesce a rispondere ad un bisogno esistenziale e ad un dolore esistenziale del paziente</i></p>	<p>Compassione</p> <p>Riconoscenza di possedere uno strumento per rispondere al bisogno del paziente</p>
1	16	<p><i>"Allora, sentimenti... intanto tristezza sicuramente, preoccupazione, malinconia. Direi questi tre."</i></p>	<p><i>tristezza sicuramente, preoccupazione, malinconia</i></p>	<p>Tristezza, preoccupazione, malinconia</p>
1	17	<p><i>"Allora ti dico se il paziente, ad esempio, è proprio in uno stato dove si capisce che non c'è niente da fare e si avvia una terapia appunto palliativa di sedazione, dico da un certo senso che è meglio per lui; quindi, mi rasserena perché sai che non soffre e nello stesso tempo si rasserena anche la famiglia, perché non lo vede soffrire.</i></p> <p><i>Certo c'è la difficoltà di far capire alla persona che lo assiste la terapia che deve prendere, come gestire i vari sintomi; quindi quella è la difficoltà, far capire alle persone che lo stanno assistendo cosa devono fare. Però ecco se il paziente è proprio in fase terminale, la sedazione, è brutto dirlo però ecco, rasserena un attimo, perché sai che non soffre il paziente e il suo contesto."</i></p>	<p><i>in uno stato dove si capisce che non c'è niente da fare... dico da un certo senso che è meglio per lui; quindi, mi rasserena</i></p> <p><i>c'è la difficoltà... far capire alle persone che lo stanno assistendo cosa devono fare.</i></p>	<p>Principio di beneficenza Rasserenmento</p> <p>Difficoltà di educazione del contesto che assiste il paziente</p>

Pensi che l'impatto emotivo del prendersi cura di questi pazienti possa interferire con lo svolgimento del tuo lavoro come professionista?				
2	1	<i>“Assolutamente no, perché è il mio lavoro, quindi non c'è un impatto particolarmente grande perché questo è quello che devo fare io e questo è quello che faccio io. E quindi no, assolutamente, non ha nessun impatto.”</i>	<i>Assolutamente no... questo è quello che devo fare io e questo è quello che faccio io</i>	Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro
2	2	<i>“No.”</i>	<i>No</i>	Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro
2	3	<i>“Sicuramente lo influenza, perché quando si vede una situazione di sofferenza ci si chiede se è stato fatto tutto il possibile, se era opportuno fare qualcosa prima, se il percorso è stato liscio o se c'era qualcos'altro che si poteva fare meglio. Per cui influenza sicuramente perché pone delle domande.”</i>	<i>Sicuramente lo influenza... ci si chiede se è stato fatto tutto il possibile... se c'era qualcos'altro che si poteva fare meglio... pone delle domande</i>	Influenza lo svolgimento del proprio lavoro
2	4	<i>“Allora, come dicevo prima, se fai fatica a farti scivolare via il dolore, l'ansia, ti prendi i problemi personalmente, sicuramente a lungo andare molto probabilmente ti logora, quindi la tua assistenza... per il momento non mi è ancora successo, però sì, sicuramente a lungo andare secondo me interferisce con il lavoro. Non so se lo farò per molto tempo. Sì, vedo già che dall'anno scorso sono un po' più, tra la pandemia e tutto quanto, vedo che sono un po' più provata quello sicuramente.”</i>	<i>se fai fatica a farti scivolare via il dolore... ti prendi i problemi personalmente, sicuramente a lungo andare molto probabilmente ti logora... interferisce con il lavoro Non so se lo farò per molto tempo... vedo già che dall'anno scorso sono un po' più ... provata</i>	Influenza lo svolgimento del proprio lavoro Logoramento Riconoscimento dell'impatto che ha su sé
2	5	<i>“Sì e no. Allora, come professionista devo dir la verità, ci vuole sempre un po' di razionalità, secondo me. È logico che magari ci sono alcuni pazienti in cui vai a casa più spesso, con cui legghi di più, che li segui da più tempo, che magari sei più unita diciamo e quindi magari sai la lacrimuccia quando si spengono del tutto ci sta perché comunque fa parte un po' del lavoro che fai, non è solo razionalità alla fine. C'è tanto del tuo. E secondo me quando comincerai a lavorare, vedrai che se metti tanto del tuo, ti porti a casa sempre qualcosa a livello emotivo, in qualunque situazione, però il nostro lavoro è così; non è che siamo freddi, non siamo dei ghiaccioli che vanno fuori e fanno la prestazione e basta. Quando prendiamo in carico un paziente stiamo ore a parlare, a non parlare, a far terapia. Noi sappiamo anche tutto, tutto anche nell'ambito familiare a volte, quindi si è impegnativo sicuramente, tanto a livello emotivo. Perché è vero che</i>	<i>Sì e no... ci vuole sempre un po' di razionalità... È logico che magari ci sono alcuni pazienti in cui vai a casa più spesso, con cui legghi di più... e quindi magari sai la lacrimuccia quando si spengono del tutto ci sta perché comunque fa parte un po' del lavoro che fai, non è solo razionalità alla fine. Ti porti sempre a casa qualcosa a livello emotivo... il nostro lavoro è così; non è che siamo freddi, non siamo dei ghiaccioli che vanno fuori e fanno la prestazione e basta</i>	Riconoscimento di due aspetti distinti ma correlati: importanza della razionalità accostata alla necessaria componente empatica che deve caratterizzare la nostra professione essendo caratterizzata in buona parte anche dalla relazione

		<i>tu magari tante cose le puoi anche sapere perché magari hai avuto tante esperienze, quasi tutti noi veniamo da esperienze ospedaliere, però quando tu lavori devi mettere anche un po' di sentimento, perché non è che gli metto su un ago e "ciao", vado via, hai capito? Non facciamo solamente la prestazione di per sé, spendiamo tanto tempo per ogni paziente."</i>	<i>impegnativo sicuramente, tanto a livello emotivo quando tu lavori devi mettere anche un po' di sentimento</i>	
2	6	<i>"Ti direi proprio di no, non interferisce assolutamente nel mio caso con il mio lavoro, no. Consideriamo che però i pazienti che noi prendiamo in sedazione vengono, e io ci tengo in particolare e se non è stato fatto lo faccio io, visti almeno due volte al giorno, non è neanche tanto per il paziente, quanto proprio per la famiglia, quindi l'impatto se vuoi è un maggior carico assistenziale, se lo vogliono perché qualcuno ti dice "no, non importa ci sentiamo magari per telefono, se ho bisogno vi chiamo io" però io li pianifico sempre due volte al giorno, rinforzare, chiedere com'è andata, se hanno ulteriori dubbi, perché ne emergono sempre."</i>	<i>non interferisce assolutamente nel mio caso con il mio lavoro Consideriamo però i pazienti che noi prendiamo in sedazione vengono... visti almeno due volte al giorno... quindi l'impatto se vuoi è un maggior carico assistenziale</i>	<i>Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro Importante carico assistenziale in termini di tempo dedicato a ciascun paziente / famiglia</i>
2	7	<i>"Assolutamente no, nel senso che anzi, se io mi prendo carico dei pazienti anche dal punto di vista emotivo gli do più cura. Ma ecco no, non interferisce. Nel caso, ad esempio, di un paziente che magari si trova all'interno di un contesto in cui dietro c'è un personale sanitario che non lavora in simbiosi con noi e non si fidano di quello che facciamo, ecco tenderei un attimo ad avere più difficoltà se dall'altra parte c'è un contrasto, però, rispettando sempre le scelte. Dopo questo dipende da carattere e carattere di una persona."</i>	<i>Assolutamente no... anzi, se io mi prendo carico dei pazienti anche dal punto di vista emotivo gli do più cura tenderei un attimo ad avere più difficoltà se dall'altra parte c'è un contrasto</i>	<i>Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro, anzi lo arricchisce Maggiore difficoltà se contesto ostile</i>
2	8	<i>"No"</i>	<i>No</i>	<i>Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro</i>
2	9	<i>"No, attualmente no. Sono coinvolto, in alcuni casi più o meno intensamente, però no."</i>	<i>Attualmente no. Sono coinvolto, in alcuni casi più o meno intensamente, però no</i>	<i>Coinvolgimento ma non influenza lo svolgimento del proprio lavoro</i>

2	10	<p><i>“Beh, diciamo che quando sei al cospetto del letto del paziente è chiaro che devi pensare a quello che dici, non dire banalità, non dire stupidaggini, cioè questo è chiaro. Ci sono anche molti momenti di silenzio, o comunque bisogna che sia un colloquio vero, non banale, ma anche se fatto di poche parole, di sguardi o gesti, è chiaro che penso che se io sono emotivamente diciamo, come si può dire, irrequieta, mi sono fatta prendere troppo empaticamente, questa cosa mi succedeva all'inizio i primi anni che lavoravo qui e che seguivo questi pazienti questa cosa mi agitava, mi rendeva irrequieta, adesso non più, ma non perché sono meno sensibile ma perché ho imparato ad avere padronanza anche delle mie emozioni. Quello che sento io è una cosa e devo imparare anche a gestire le mie emozioni.</i></p> <p><i>Mi è capitato, ti dico non tanto lontanamente, un anno fa circa una cosa che mi ha tanto emozionato, mi sono anche messa a piangere, solitamente non mi metto a piangere, però mi capita qualche volta che mi si inumidiscono gli occhi, emotivamente qualche caso mi trasporta un po' di più. Chiaro che bisogna sempre cercare di mantenere un certo... però è umano, non trovo che sia una debolezza, un difetto il fatto di emozionarsi.</i></p> <p><i>Bisogna però anche stare concentrati, nel momento in cui stai facendo la sedazione, stai maneggiando anche farmaci eccetera devi esserci con la testa e devi cercare di dominare, non di sopprimerle, ma di dominare quelle che sono le tue emozioni e sentimenti sapendo che quello che sto provando, lo provo e sono anche empaticamente in sintonia magari però quello che provo io non deve interferire con quello che sto facendo, perché senno' poi perdi anche la concentrazione.”</i></p>	<p><i>se io sono emotivamente... irrequieta.. questa cosa mi succedeva all'inizio i primi anni che lavoravo qui e che seguivo questi pazienti... mi rendeva irrequieta, adesso non più, ma non perché sono meno sensibile ma perché ho imparato ad avere padronanza anche delle mie emozioni</i></p> <p><i>emotivamente qualche caso mi trasporta un po' di più... non trovo che sia una debolezza, un difetto il fatto di emozionarsi</i></p> <p><i>Bisogna però anche stare concentrati... devi cercare di dominare, non di sopprimerle... quelle che sono le tue emozioni e sentimenti... quello che provo io non deve interferire con quello che sto facendo</i></p>	<p>Influenzava lo svolgimento del proprio lavoro i primi tempi, aspetto che è andato diminuendo acquisendo padronanza delle proprie emozioni</p> <p>Provare emozioni non come punto di debolezza</p> <p>Concentrazione dominando le emozioni per evitare interferenze</p>
2	11	<p><i>“Sicuramente sì.”</i></p>	<p><i>Sicuramente sì</i></p>	<p>Influenza lo svolgimento del proprio lavoro</p>

2	12	<p><i>“Se non si sa gestire bene l'emozione non si è bravi professionisti, nel senso che va a inficiare la tua professionalità. Va bene essere emotivi quel che basta per renderti conto che stai lavorando con una persona, con la sua storia, con il suo vissuto e tutto quanto.”</i></p>	<p><i>Se non si sa gestire bene l'emozione non si è bravi professionisti, nel senso che va a inficiare la tua professionalità</i></p>	<p>Influenza lo svolgimento del proprio lavoro se non si gestiscono le emozioni</p>
2	13	<p><i>“No, sinceramente no. Sinceramente no, perché un paziente sedato va controllato di più perché ovviamente bisogna sempre... noi abbiamo una scheda in cui facciamo una verifica della sedazione ora per ora, per cui almeno una volta all'ora bisogna controllare che la sedazione sia efficace e quindi ci richiede un accesso in stanza almeno una volta all'ora, almeno. Questo però non toglie le necessità o non mi distoglie dalle necessità che possono avere gli altri pazienti della corsia.”</i></p>	<p><i>Sinceramente no... un paziente sedato va controllato di più...però non mi distoglie dalle necessità che possono avere gli altri pazienti</i></p>	<p>Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro</p>
2	14	<p><i>“L'impatto emotivo, sicuramente sì ma ha bisogno di competenza e ha bisogno di formazione. Mi ricordo molto bene quanto mi sentivo a disagio nelle prime situazioni di sedazione. L'unica esperienza con pazienti privi di coscienza l'avevo avuta in rianimazione, ma qua stiamo parlando di una cosa tecnicamente uguale o simile però emotivamente molto diversa, c'è la componente umana che mi è molto presente.</i></p> <p><i>L'impatto emotivo non è mai un impatto di scontro, di irrigidimento ma al contrario di soddisfazione nell'ottenere il massimo livello di sedazione e rispettare il trattamento che lui ha scelto. Anche quando si comincia, che il paziente è vigile, ha fatto tutto il suo percorso, ha salutato tutti oppure chiede che la moglie rimanga al suo fianco, che il figlio rimanga al suo fianco oppure che tutti escano, li saluta prima, li invita ad andarsene e a lasciarlo da solo perché sennò ha paura di sentirli e di sentire la loro portata emotiva e preferisce fare quel pezzo di strada da solo. Altri, invece, chiedono di essere accompagnati, di essere insieme. Quelli che chiedono di essere insieme sono certi perché hanno condiviso la scelta con la famiglia, che non è una cosa scontata perché chi è malato e chi sta scegliendo il proprio modo di morire non è detto che gli affetti più vicini siano sulla sua stessa identica lunghezza d'onda. Diventa tutto molto prezioso</i></p>	<p><i>sicuramente sì</i></p> <p><i>ha bisogno di competenza e ha bisogno di formazione</i></p> <p><i>L'impatto emotivo non è mai un impatto di scontro, di irrigidimento ma al contrario di soddisfazione</i></p>	<p>Influenza lo svolgimento del proprio lavoro</p> <p>Necessità di formazione e competenza</p> <p>Coinvolgimento positivo</p> <p>Soddisfazione</p>

		<p><i>quando tutta la “barca” va nella stessa direzione e allora vedi un allineamento e un accompagnamento in cui io mi sento onorata di essere la. C'è un nostro vecchio maestro, lui nasce come un medico, adesso è un filosofo e un bioeticista, si chiama dottor Spinsanti, di Roma che una volta ha scritto e dopo ce l'ha anche detto ad un convegno che ha tenuto, ha detto “signori, voi avete l'onore di essere seduti in prima fila nell'ultimo atto di vita del paziente, siatene degni.” Questo è un inciso che mi fa sentire la persona giusta al posto giusto e quindi l'impatto emotivo è solo un'occasione di crescita, non l'ho mai vissuto come un “O mio Dio, cosa sto facendo? Adesso lui muore!”.</i></p> <p><i>Studiando poi nel tempo quali sono le assolute differenze tra l'atto eutanasico e la sedazione palliativa profonda sono assolutamente quieta e tranquilla, non ho nessun dilemma etico. Li abbiamo studiati, li abbiamo discussi, li abbiamo guardati mille volte perché mille volte si arriva come equipe e col paziente e la famiglia ad argomentare sulla scelta di una sedazione palliativa profonda e mi dà una grande tranquillità.”</i></p>	<p><i>molto prezioso quando tutta la “barca” va nella stessa direzione e allora vedi un allineamento e un accompagnamento in cui io mi sento onorata di essere la</i></p> <p><i>l'impatto emotivo è solo un'occasione di crescita</i></p> <p><i>Studiando poi nel tempo quali sono le assolute differenze tra l'atto eutanasico e la sedazione palliativa profonda sono assolutamente quieta e tranquilla, non ho nessun dilemma etico</i></p>	<p>Onore di far parte del processo di accompagnamento all'interno di un contesto unito</p> <p>Impatto emotivo come occasione di crescita</p> <p>Importanza dello studio per sentirsi quieti, tranquilli e non avvertire dilemmi etici</p>
2	15	<p><i>“Allora, sì. Può influire in due maniere, una maniera positiva e una maniera negativa.</i></p> <p><i>La maniera negativa è quello di tirar su una barriera, uno scudo, diciamo quasi protettivo per appunto proteggersi da tutta la sofferenza, tutto quanto il dolore, tutte quante le difficoltà che queste persone direttamente o indirettamente, anche i familiari direttamente o indirettamente, ci riportano.</i></p> <p><i>Però c'è anche l'aspetto positivo, e cioè il fatto di, almeno questo è quello che vivo io, il fatto di riconoscere il privilegio che abbiamo nel poter assistere le persone alla fine della propria vita e la responsabilità, questa è soprattutto la cosa positiva, la responsabilità di dover assisterle nella migliore maniera possibile prendendoci cura nella migliore maniera possibile in quanto non è che ci sia un modo dopo, magari per scusarsi, per recuperare discorsi, per recuperare magari</i></p>	<p><i>sì. Può influire in due maniere, una maniera positiva e una maniera negativa.</i></p> <p><i>La maniera negativa è quello di tirar su una barriera, uno scudo... per proteggersi da tutta la sofferenza</i></p> <p><i>c'è anche l'aspetto positivo... riconoscere il privilegio che abbiamo nel poter assistere le persone alla fine della propria vita... e la responsabilità di dover assisterle nella migliore maniera possibile</i></p>	<p>Influenza lo svolgimento del proprio lavoro</p> <p>Rischio di creare una barriera di protezione</p> <p>Riconoscimento del privilegio di assistere il paziente in questa fase</p> <p>Responsabilità di erogare assistenza di qualità</p>

		<i>errori, perché magari loro, forse loro il giorno dopo non ci saranno più. Per cui si ha veramente la responsabilità di dover dare il meglio tutti i giorni, non sapendo se il giorno dopo quella persona la rivedremo oppure no.”</i>		
2	16	<i>“Per dirti la verità può coinvolgermi ma in senso positivo, in quanto data l’esperienza... sicuramente mi aiuterà nelle prossime esperienze nel senso che so già come comportarmi nelle altre situazioni perché magari se vedi una volta, passi già attraverso queste esperienze e ti “fai le ossa” perciò la vedo in senso positivo, mi coinvolge in senso positivo.”</i>	<i>può coinvolgermi ma in senso positivo... mi aiuterà nelle prossime esperienze</i>	Influenza lo svolgimento del proprio lavoro ma in senso positivo
2	17	<i>“Sì, ha un grosso impatto, soprattutto, anche quando vedi i pazienti che sono giovani l’impatto c’è perché magari sono tuoi coetanei e influenza molto la tua attività lavorativa, questo sì.”</i>	<i>grosso impatto, soprattutto ... quando vedi i pazienti che sono giovani... magari sono tuoi coetanei</i>	Influenza lo svolgimento del proprio lavoro soprattutto se pazienti giovani
Quali sentimenti genera in te sostenere la famiglia del paziente in sedazione palliativa?				
3	1	<i>“Allora, se hai la fortuna di avere il paziente da più giorni, noi consideriamo che il paziente, per dare una buona qualità deve essere da noi almeno 7 giorni, quindi dal settimo giorno, poi per carità è anche prima; dal settimo al trentesimo giorno, tu hai la possibilità di conoscere bene anche la famiglia. Un paziente che arriva dal domicilio e ha bisogno di fare una sedazione palliativa urgente, vivi tutto con frenesia, non conosci la famiglia, non sai fino a che punto poter andare. Se invece tu hai saputo conoscere la famiglia e la famiglia conosce te, riesci a fare di quei percorsi meravigliosi, perché sai adesso vabbè, c’è il Covid che ci limita anche rispetto al contatto fisico, però la comunicazione non verbale, il fatto di parlare a bassa voce, il fatto di porti in modo proprio adeguato per quello che stai facendo ti aiuta, ti aiuta tantissimo. Quindi, tornando alla domanda che non voglio essere fuori tema sicuramente guarda, ti senti di accogliere la famiglia, la sostieni, e sentimenti, in realtà ti dico, io non vivo particolarmente paura o queste cose qua che ti potrebbero magari venire in mente perché proprio</i>	<i>Un paziente che arriva dal domicilio e ha bisogno di fare una sedazione palliativa urgente, vivi tutto con frenesia, non conosci la famiglia Se invece tu hai saputo conoscere la famiglia e la famiglia conosce te, riesci a fare di quei percorsi meravigliosi</i> <i>ti senti di accogliere la famiglia, la sostieni</i>	<i>Frenesia se situazione urgente, non si conosce la famiglia Costruzione di ottimi percorsi condivisi se c’è possibilità e tempo Volontà di accoglienza e sostegno</i>

		<p><i>lo vivi come un percorso, quindi la sedazione palliativa è poi un percorso che tu fai, arrivi lì, però c'è stato il prima, quindi hai modo di elaborare tutti i sentimenti che possono essere la paura, appunto, anche la tristezza se vuoi no, per dire, accompagni il paziente a, ma in realtà è la malattia che lo sta portando la, tu stai controllando il sintomo, quindi tu stai facendo il bene per il paziente, per la famiglia e quindi paradossalmente non hai più paura, ma sei grata e felice di fare questo perché sai che è il bene, è il bene per il paziente e per la famiglia. Tieni conto che qua sedazioni palliative non è che si fanno a tutti, sedazioni palliative vere e proprie non ne facciamo tantissime perché poi se tu hai un buon controllo dei sintomi non arrivi la sedazione palliativa, ecco quindi la sedazione palliativa non è che la dai a tutti, sono dei percorsi ecco.”</i></p>	<p><i>io non vivo particolarmente paura...la sedazione è poi un percorso... quindi hai modo di elaborare tutti i sentimenti</i></p> <p><i>tu stai controllando il sintomo, quindi tu stai facendo il bene per il paziente, per la famiglia</i></p> <p><i>paradossalmente non hai più paura, ma sei grata e felice</i></p>	<p>Assenza di paura</p> <p>Principio di beneficenza</p> <p>Gratificazione / Felicità</p>
3	2	<p><i>“Secondo me è una parte molto importante, attraverso la comunicazione, l'informazione, cercando di spiegare cos'è la sedazione palliativa, gli obiettivi della sedazione palliativa, mi sento tranquilla.</i></p> <p><i>A volte non è facile perché molte persone non sanno cosa è la sedazione palliativa, vedono sempre quel qualcosa magari di fine vita e a volte viene anche confusa con l'eutanasia da chi non conosce, quindi l'importanza proprio della consapevolezza del familiare, che sia stato appunto informato correttamente su questa procedura è importante. Vediamo poi anche la famiglia diciamo serena in tal senso, dopo è vero ci sono situazioni e situazioni e anche il tipo di sedazione, insomma, ecco perché ci può essere una situazione d'urgenza che non si ha neanche il tempo di informare, anche se magari si cerca sempre nei pazienti in cui si può prevedere che possa esserci mandare anche un'emorragia massiva eccetera, vengono già informati a monte, diciamo della possibilità di una sedazione d'urgenza, quindi magari può essere che la famiglia sia anche preparata, oppure ci può essere magari un qualcosa anche di inaspettato, insomma, ecco come è anche capitato.”</i></p>	<p><i>attraverso la comunicazione, l'informazione... mi sento tranquilla</i></p> <p><i>A volte non è facile perché molte persone non sanno cosa è la sedazione palliativa ... a volte viene anche confusa con l'eutanasia da chi non conosce, quindi l'importanza proprio della consapevolezza del familiare, che sia stato appunto informato correttamente su questa procedura è importante</i></p>	<p>Comunicazione come strumento chiave per vivere il processo con tranquillità</p> <p>Difficoltà in alcune situazioni dove i familiari non hanno adeguate conoscenze</p> <p>Necessità di rendere consapevole il familiare</p>
3	3	<p><i>“Allora il sentimento è un po' di commozione, nel senso che si che un po' sostenere la scelta che viene fatta per cui si va un po' a recupe-</i></p>	<p><i>il sentimento è un po' di commozione</i></p>	<p>Commozione</p>

		<i>rare tutto il vissuto, tutto il percorso di malattia e si cerca di rassicurare sul fatto che la sedazione palliativa darà beneficio per la sofferenza sia per la persona malata sia per loro, perché vedendo ridurre la sofferenza, anche loro avranno beneficio da questa scelta.”</i>	<i>si cerca di rassicurare sul fatto che la sedazione palliativa darà beneficio per la sofferenza sia per la persona malata sia per loro</i>	Volontà di rassicurare Principio di beneficenza
3	4	<i>“Anche qui sono contrastanti perché sicuramente il dolore c'è, però c'è anche una parte in cui comunque vedi che allevi le sofferenze; quindi, loro sicuramente ti ringraziano per questo; quindi, per la famiglia sei un grande aiuto. La maggior parte delle persone ci ringrazia per quello che viene fatto, quindi sicuramente ci sta il dolore, ci sta l'impotenza come dicevo prima, però, dall'altra parte il “potere” che abbiamo di togliere i dolori, di far morire le persone serenamente hanno la prevalenza”</i>	<i>contrastanti</i> <i>ci sta il dolore, ci sta l'impotenza... però, dall'altra parte il “potere” che abbiamo di togliere i dolori, di far morire le persone serenamente hanno la prevalenza</i>	Contrapposizione tra dolore / impotenza per non poter cambiare il decorso contrapposto a possibilità di garantire una morte serena
3	5	<i>“I familiari... dipende da quanto tempo li conosci perché ci sono familiari che magari sono anche della tua età e quindi è più difficile da controllare il sistema emotivo, ecco. E dopo ci sono anche magari gli anziani che dici, mia mamma, 100 anni, forse sai... Sì, è diverso il discorso dei familiari perché dopo un po' secondo me sono anche tanto stanchi.</i> <i>Non lo so, sono comunque tranquilla perché comunque forse ci conosco da talmente tanto tempo che quando vedono che la situazione è tranquilla io sono tranquilla perché comunque so che la fine della vita non è negativa, l'importante è che non abbiano dolori e che non “saltino nel letto” e quindi anche i famigliari quando vedono che noi siamo tranquilli, anche loro lo sono.</i> <i>Perché alla fine si è vero che noi parliamo anche tanto con i familiari, però principalmente quello che ci interessa è proprio lui (il paziente), noi parliamo con i familiari della persona, non parliamo tanto del resto, è più la psicologa che interviene nell'ambito dei famigliari.”</i>	<i>dipende da quanto tempo li conosci... magari sono anche della tua età e quindi è più difficile da controllare il sistema emotivo</i> <i>tranquilla perché comunque so che la fine della vita non è negativa... i famigliari quando vedono che noi siamo tranquilli, anche loro lo sono</i> <i>noi parliamo con i familiari della persona, non parliamo tanto del resto</i>	Variabilità del contesto influenza i sentimenti Difficoltà confrontarsi con familiari coetanei Tranquillità Fine vita non come evento negativo, processo naturale Distacco da emozioni della famiglia, focus sul paziente
3	6	<i>“Sentimenti positivi perché sento che gli sto aiutando e gli dedico tutto il tempo di cui hanno bisogno, perché la comunicazione con loro è fondamentale. Sostanzialmente nel 99% dei casi tu “non fai</i>	<i>Sentimenti positivi perché sento che gli sto aiutando e gli dedico tutto il tempo di cui hanno bisogno... comunicazione con loro è fondamentale</i>	Percezione positiva di essere d'aiuto Comunicazione fondamentale

		<p>niente”, però parli con la famiglia, figli, eccetera. Poi ci sono le situazioni semplici e più complesse.</p> <p>Ovviamente la sedazione va condivisa con il paziente stesso se ha la capacità prima di dirti quali sono i suoi desideri oppure con i familiari, perché per loro non è un passaggio semplice, però vanno supportati tantissimo insomma, e non mi mette nessun disagio.</p> <p>Sì, c'è l'empatia che si sviluppa, ha un costo per tutti, ma io sono veramente molto serena quando faccio il mio lavoro in queste situazioni.</p> <p>Qualche volta subentra il problema quando ci sono dei familiari che “compaiono” improvvisamente e non hanno capito niente di tutto il percorso, interferiscono, mettono in discussione un percorso che è stato avviato e condiviso, mettono in difficoltà i familiari invece più presenti e allora li ulteriormente vanno aiutati, va ribadito che non lo stai uccidendo, che non stai affettando la morte ma che gli stai solo togliendo grande sofferenza.</p> <p>Uno degli ultimi casi che mi è capitato era un uomo che aveva fatto lo studente qua, però non ha mai fatto l'infermiere; è capitato con sua mamma e lui non era neanche in condizione di fare l'iniezione al bisogno, il midazolam, queste cose qua e quindi mi sono trattenuta poi a parlare con lui e gli ho detto “tu devi solo pensare che stai facendo il bene per tua mamma, è un atto d'amore quello che stai facendo” devi dargli gli strumenti.”</p>	<p>va condivisa con il paziente... con i familiari... vanno supportati tantissimo insomma, e non mi mette nessun disagio</p> <p>c'è l'empatia che si sviluppa, ha un costo per tutti, ma io sono veramente molto serena quando faccio il mio lavoro in queste situazioni</p> <p>problema quando ci sono dei familiari che “compaiono” improvvisamente e... mettono in discussione un percorso che è stato avviato e condiviso... allora li ulteriormente vanno aiutati</p>	<p>Condivisione trattamenti Fondamentale garantire supporto, no difficoltà</p> <p>Giusta empatia Serenità</p> <p>Necessità di sostenere la famiglia nel suo complesso quando presenti visioni contrapposte</p>
3	7	<p>“Sentimenti... mi viene in mente amore, cerco di dare quanto più affetto possibile perché forse ho provato sulla mia pelle che cos'è un lutto, di mamma, di papà, di amici; so quanto potente è il dolore e se posso lenire questa ferita, anche in minima parte per me è importante.”</p>	<p>amore, cerco di dare quanto più affetto possibile</p> <p>se posso lenire questa ferita, anche in minima parte per me è importante</p>	<p>Amore</p> <p>Volontà di supporto / aiuto</p>
3	8	<p>“Ancora una volta anche per quanto riguarda il sostegno alla famiglia non mi trovo in difficoltà, nessun sentimento particolare.”</p>	<p>non mi trovo in difficoltà, nessun sentimento particolare</p>	<p>Assenza di sentimenti particolari, no difficoltà</p>
3	9	<p>“Compassione, alle volte tristezza, vicinanza; sintetizzerei in questi tre sentimenti.”</p>	<p>Compassione, alle volte tristezza, vicinanza</p>	<p>Compassione / Tristezza / Vicinanza</p>

3	10	<p><i>“Beh, diciamo che dipende anche tanto dai contesti familiari, che sono i più disparati. Se hai un caregiver molto provato, molto stressato, che è andato in burnout, che tu sai cosa ha vissuto, cosa ha provato, è chiaro che lo devi sostenere. Devi sempre sostenere i caregiver, anche se magari durante all'assistenza non li abbiamo mai visti o sporadicamente, non vuol dire che queste persone non abbiano fatto parte del setting. Mi è capitato di sostenere appunto la famiglia, i familiari che ho visto rarissime volte che però ad esempio erano i figli, i nipoti a cui erano molto legati. Cerco sempre di spendere due parole, perché anche loro hanno bisogno di spiegazioni, perché ognuno vive la morte del parente in modo personale, non possiamo sapere qual è la qualità e la modalità di relazione che c'è fra tutti i componenti della famiglia.</i></p> <p><i>Mi è capitato alcune volte, anche con i figli che ho visto pochissimo di aver speso due parole anche per, come dire, tranquillizzarli, per togliere il senso di colpa oppure magari di impotenza che si ha di fronte alla morte, perché a volte ci sono anche dei rimorsi, dei sensi di colpa di non aver fatto, di non esserci stato, di non aver aiutato, di non aver fatto tutto quello che si poteva fare. Questa è una cosa a cui che secondo me bisogna prestare tanta attenzione perché a volte i familiari, anche se non sono attivamente presenti o comunque non agiscono attivamente nel fare, non vuol dire che non siano emotivamente coinvolti, ci sono persone che non fanno niente ma che sono molto legate; faccio il caso dei figli, anche giovani, parlo dell'età intorno ai 15/25 anni, che magari sembrano distaccati, ma in realtà ha un legame fortissimo.”</i></p>	<p><i>dipende anche tanto dai contesti familiari che sono i più disparati</i></p> <p><i>Devi sempre sostenere i caregiver, anche se magari durante all'assistenza non li abbiamo mai visti o sporadicamente, non vuol dire che queste persone non abbiano fatto parte del setting... è una cosa a cui che secondo me bisogna prestare tanta attenzione</i></p> <p><i>tranquillizzarli, per togliere il senso di colpa oppure magari di impotenza che si ha di fronte alla morte, perché a volte ci sono anche dei rimorsi... bisogna prestare tanta attenzione</i></p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Sostegno costante ed incondizionato</p> <p>Volontà di sollevarli da sensi di colpa / rimorsi</p>
3	11	<p><i>“Un sentimento di... più che sentimento a volte è la difficoltà di far capire che è una cosa necessaria per il bene del paziente principalmente per cui a volte sei combattuto nel dire la verità.</i></p> <p><i>Che fatica dare una risposta, sono un po' in difficoltà.... Sconforto non è il termine giusto; dolore, dolore interiore si questo sì.”</i></p>	<p><i>difficoltà di far capire che è una cosa necessaria per il bene del paziente... per cui a volte sei combattuto nel dire la verità</i></p> <p><i>dolore interiore</i></p>	<p>Difficoltà nel dire la verità</p> <p>Dolore</p>
3	12	<p><i>“Sentimento di dover... che è importante che sia un bravo professionista, con cuore, con competenza perché potrei essere anche domani</i></p>	<p><i>è importante che sia un bravo professionista, con cuore, con competenza</i></p>	<p>“Bravo” professionista</p>

		<i>io al posto della persona che è seduta. Lo vedo come un seminare bene, nel senso... si mi aspetto che poi anche gli altri se dovessi aver bisogno, non dico siano come me, ma che la linea sia questa, di competenza, di cuore.”</i>		
3	13	<p><i>“Un sentimento che mi viene da condividere, cioè il primo che mi viene da, anzi forse l'unico, ed è una parola grande è la compassione. La compassione, non nel senso di pietà, ma proprio di stare vicino ai familiari con questo atteggiamento compassionevole, nel senso che io è come se dicessi a loro “Io capisco come vi potete sentire”, magari non lo sto vivendo perché non è un mio familiare, però con questo atteggiamento compassionevole ed empatico, a parte che poi l'empatia in queste situazioni è un po' una cosa buona che però può fare male ecco, perché il rischio di coinvolgimento da parte del professionista è difficile mantenere l'equilibrio.</i></p> <p><i>Per questo preferisco usare il termine compassione, è proprio un “affidatevi un pochino a me, io vi sostengo, sono qua anche per voi e vi accompagno insieme, come accompagno il vostro caro compagno anche voi in questo percorso, sostenendovi” stando vicino con questo atteggiamento di compassione, con-passione, cioè nel senso “condivido il vostro, la vostra difficoltà.””</i></p>	<p><i>La compassione, non nel senso di pietà, ma proprio di stare vicino ai familiari con questo atteggiamento compassionevole</i></p> <p><i>l'empatia in queste situazioni è un po' una cosa buona che però può fare male... rischio di coinvolgimento... difficile mantenere l'equilibrio</i></p> <p><i>con-passione, cioè nel senso “condivido il vostro, la vostra difficoltà.”</i></p>	<p>Compassione / vicinanza</p> <p>Empatia arma a doppio taglio</p> <p>Con-passione / condivisione</p>
3	14	<p><i>“A volte, beh, se sono tutti che remano dalla stessa parte è facile, non devi fare assolutamente niente perché vuol dire che tutto è già stato condiviso, tutto è stato accettato, tutto è stato specificato. Le altre volte, quando la famiglia ha qualche dubbio, ha tante domande, ha delle perplessità, non è quieta, hanno bisogno di essere supportati e si lasciano supportare e cercano supporto soprattutto nell'equipe lucida perché se tu emotivamente hai dubbi, non sei tranquillo, non concordi, ti sembra che le cose non siano andate come dovevano andare è meglio che tu stia fuori da là perché loro non hanno bisogno dei tuoi dubbi. Loro hanno bisogno di essere assolutamente certi che è la cosa più onesta e dignitosa che tutti stiamo facendo.</i></p>	<p><i>quando la famiglia ha qualche dubbio, ha tante domande... non è quieta, hanno bisogno di essere supportati... e cercano supporto soprattutto nell'equipe lucida perché se tu emotivamente hai dubbi... è meglio che tu stia fuori da là</i></p>	<p>Necessità di lucidità nelle decisioni</p> <p>No tentennamenti</p>

		<i>Ci sono adesso, ragionando, ricordando, mi vengono in mente tante situazioni e quasi una gioia, si posso dirlo che è una gioia quando la famiglia ti dice "non siamo stati da soli" e questo ti solleva e ti fa sentire ancora una volta nel posto giusto e che come equipe è stata fatta la cosa giusta."</i>	<i>è una gioia quando la famiglia ti dice "non siamo stati da soli" ... ti fa sentire ancora una volta nel posto giusto</i>	Gioia
3	15	<i>"Sentimenti nel sostenere la famiglia, allora un po' ripeto la compassione di prima perché anche i familiari esprimono il dolore ed è giusto che vengano accolti. Insieme alla compassione mi viene da dire anche, non è proprio la tristezza, però un po' l'empatia, riuscire a mettersi a livello, sullo stesso piano dei famigliari cercando di comprendere appunto il loro dolore, non vivendolo, perché noi rivestendo un ruolo, la divisa appunto ci fa da non quello scudo protettivo che dicevo prima, quella barriera di distanza, però la divisa ci da quella protezione che ci aiuta comunque a non entrare troppo senza essere però troppo distanti, è su quello spazio che ci giochiamo sia la professionalità che la personalità del singolo infermiere, del singolo operatore."</i>	<i>la compassione di prima perché anche i familiari esprimono il dolore ed è giusto che vengano accolti un po' l'empatia... mettersi... sullo stesso piano dei famigliari cercando di comprendere appunto il loro dolore, non vivendolo la divisa ci da quella protezione che ci aiuta comunque a non entrare troppo senza essere però troppo distanti</i>	Compassione Empatia Divisa come protezione per mantenere una giusta distanza dal paziente
3	16	<i>"Provo empatia, tristezza... questo sì."</i>	<i>empatia, tristezza</i>	Empatia Tristezza
3	17	<i>"I miei sentimenti... la difficoltà di fargli capire bene la terapia che devono dargli, il timore che abbiano capito bene. Quindi ecco, vado via che devo essere sicura che loro siano sicuri di quello che devono fare quando iniziamo la sedazione. Questo è proprio quello che diciamo mette più "ansia", avere la sicurezza che i familiari abbiano capito."</i>	<i>difficoltà di fargli capire bene la terapia che devono dargli, il timore che abbiano capito bene... è proprio quello che diciamo mette più "ansia"</i>	Preoccupazione per educazione della famiglia
Quali aspetti percepisci come difficili / stressanti nell'applicazione e nella gestione della sedazione palliativa?				
4	1	<i>"Stressante quando tu non hai fatto il percorso prima, quando tu non hai fatto il percorso prima, non hai avuto di tempo di conoscere bene la famiglia, di conoscere bene quel paziente, di capire se la sua richiesta è una richiesta di altro, perché tanti ci dicono per esempio "fammi la puntura", fammi la puntura cosa significa? Vuoi morire, ma perché vuoi morire? perché ho tanto dolore. Allora agiamo sul dolore, perché mi manca il respiro, allora agiamo sul respiro, pro-</i>	<i>Stressante quando tu non hai fatto il percorso prima... non hai avuto di tempo di conoscere bene la famiglia, di conoscere bene quel paziente ... ti causa frenesia e ti turba un po'</i>	Mancanza di adeguato percorso che permetta di conoscere paziente e contesto familiare

		<p>viamo a controllare. Proviamo a vedere se fare una sedazione intermittente finché riusciamo a controllare quel sintomo. Passata, diciamo l'acuzie di quel sintomo, il paziente si risveglia e magari vive bene, magari poi ti richiede di essere addormentato, però lo fai intermittenza e quindi la cosa che ti causa frenesia e che ti turba un po' è proprio non aver fatto il percorso prima.</p> <p>Quando ti trovi di fronte un paziente che non è consapevole della propria malattia, non essendo consapevole, non sa che in fine vita potrebbe chiedere la sedazione palliativa e magari te la chiede in modi diversi e quindi tu devi barcamenarti di qua e di là e non è un percorso lineare. E quindi questo andare un po' a tentoni non è, non è una cosa che ti aiuta. Se invece prima appunto hai fatto un percorso con la famiglia e col paziente, le cose vanno, vanno veramente lisce.”</p>	<p>Quando ti trovi di fronte un paziente che non è consapevole della propria malattia... tu devi barcamenarti di qua e di là e non è un percorso lineare</p>	<p>Assenza di consapevolezza da parte del paziente</p>
4	2	<p>“Allora, a volte penso quello che ci mette a volte in discussione è se siamo nel momento giusto per iniziare una sedazione palliativa, perché a volte il limite è sottile no? Soprattutto quando si parla di una sedazione palliativa, magari per un distress esistenziale, dove a volte si fa fatica, insomma, ecco a capire quand'è il momento giusto.</p> <p>A volte le difficoltà possono avvenire quando hai pazienti che sono un po' resistenti alla terapia e quindi magari c'è una sedazione palliativa che risulta difficile mettere in atto, che si mette in atto, però magari con un po' più fatica.</p> <p>Diciamo, un po' secondo me è sempre se siamo nel momento giusto per fare sedazione palliativa, abbiamo tutti i requisiti, il sintomo è intollerabile per il paziente, il sintomo è refrattario, abbiamo tentato di tutto; questo aspetto qua a volte, insomma, ci mette un po' in discussione oppure siamo solo ancora in una fase di un sintomo difficile, non refrattario e questo si ragiona proprio in equipe. Non è solo il medico che decide, è l'equipe stessa che discute e decide il momento in cui si inizia e viene sempre ovviamente condiviso con la famiglia, sempre con il paziente se possibile.”</p>	<p>se siamo nel momento giusto per iniziare una sedazione palliativa... Soprattutto... magari per un distress esistenziale</p> <p>A volte le difficoltà... hai pazienti che sono un po' resistenti alla terapia</p> <p>si ragiona proprio in equipe... è l'equipe stessa che discute e decide il momento in cui si inizia e viene sempre ovviamente condiviso con la famiglia, sempre con il paziente se possibile</p>	<p>Identificazione momento corretto per iniziare la sedazione (soprattutto per distress esistenziale)</p> <p>Pazienti resistenti alle terapie</p> <p>Equipe come strumento di supporto per superare le incertezze Condivisione delle scelte come supporto</p>

4	3	<p>“Secondo me è la comunicazione l'aspetto rilevante, nel senso che bisogna un po' spiegare il senso di quello che si va a fare e soprattutto che non va confuso con l'eutanasia, e che non va ad incidere sulla quantità del tempo della morte, diciamo, ma sulla qualità, sulla qualità della morte.”</p>	<p>la comunicazione... spiegare il senso di quello che si va a fare e soprattutto che non va confuso con l'eutanasia</p>	<p>Garantire una comunicazione veritiera e non forviante</p>
4	4	<p>“È difficile secondo me far capire alla persona (famigliare) che da quel momento l'assistito non si sveglierà più. Ecco quando, soprattutto li mettiamo in sedazione profonda, dire “adesso noi ci aspettiamo che succeda questo, questo, questo” è la parte più difficile perché molti non capiscono; quindi, vorrebbero che magari l'assistito fosse vigile fino alla fine però non è possibile nella gran parte dei casi e quindi questa è la parte più difficile secondo me.”</p>	<p>far capire alla persona (famigliare) che da quel momento l'assistito non si sveglierà più... molti non capiscono</p>	<p>Far comprendere ai familiari che l'assistito da quel momento in poi sarà incosciente</p>
4	5	<p>“Stressanti...Beh, per me, non so applicare un ago ad un paziente che sta morendo ad esempio. Perché? Perché quando magari sono in una fase terminale, non hanno PICC o PORT, quindi devi bucarli un sacco di volte e quindi decidi magari di mettere sottocute però lì non puoi idratarli, non puoi fare niente, non sai mai se va bene, se va male. Non so neanche io questo. Non so risponderti sinceramente.</p> <p>Mi dispiace anche un po' sai, perché quando cominci a decidere la sedazione decidi perché li vedi che sono tanto irrequieti ed hanno tanti dolori e ti chiedono proprio di morire, allora ti dicono loro per piacere fammi morire oppure devi prendere tu una decisione in quattro e quattr'otto e quindi anche lì magari sei un po' titubante.</p> <p>Un po' anche come posso dirti... Vorrei che non succedesse, ecco perché tante volte sono decisioni che non vorresti prendere perché magari sono anche ragazzi giovani della nostra età. Quando trovi dei genitori che dicono “fai in modo che mia figlia viva, ti prego non puoi morire, è giovane, deve vivere”, cosa dici, ti senti un po' impotente perché non puoi fare niente, perché sai che comunque la sua vita sta terminando. Dillo però ad una mamma che ha 50 anni e la figlia ne ha 20, non è proprio “simpatico””.</p>	<p>applicare un ago ad un paziente che sta morendo ad esempio</p> <p>Mi dispiace anche un po'... li vedi che sono tanto irrequieti ed hanno tanti dolori</p> <p>Vorrei che non succedesse... tante volte sono decisioni che non vorresti prendere perché magari sono anche ragazzi giovani della nostra età. ti senti un po' impotente perché non puoi fare niente</p>	<p>Attività pratiche ed invasive</p> <p>Dispiacere nel vedere la grande sofferenza del paziente prima di attuare la sedazione</p> <p>Difficoltà nel prendere decisioni (es. pazienti giovani coetanei)</p> <p>Sensazione di impotenza per inevitabile fine vita</p>
4	6	<p>“Nessuno in particolare rispetto a quello che ti ho detto, nel senso che quello che per esempio ti ho detto prima, la comunicazione eccetera,</p>		

		<p><i>sono tutti aspetti che fanno parte del mio lavoro, so che è un momento particolare per quello che abbiamo detto prima, non potranno comunicare verbalmente perché io appunto li invito ad una comunicazione, ma, no, no, non ci sono particolari problemi nel momento in cui, ripeto, è un percorso condiviso.</i></p> <p><i>I problemi possono nascere quando, in realtà più nel passato capitava perché adesso si è creata abbastanza una rete per cui abbiamo pazienti in simultaneous care, per cui è un percorso anche lungo che riesci a fare, però mi ricordo all'inizio delle cure palliative più o meno nel 2006 capitava che non so, l'oncologia, l'ospedale non sapevano, arrivavano questi pazienti, improvvisamente c'era un delirio ingestibile eccetera e tu dovevi correre ad una sedazione e li non conosci i desideri del paziente, non conosci la famiglia. Queste cose nella mia esperienza negli ultimi anni non sono quasi più successe.</i></p> <p><i>Metto in conto che, questo ecco può essere una minima difficoltà, ci sono dei continui ripensamenti anche da parte della famiglia, soprattutto se le cose a volte vanno un po' per le lunghe e tu non lo puoi sapere, a volte si protrae nel tempo e questo è molto pesante per la famiglia e quindi implica che tu intervenga, li supporti eccetera ma si è parte dell'“esserci”, ecco.”</i></p>	<p><i>non ci sono particolari problemi nel momento in cui, ripeto, è un percorso condiviso</i></p> <p><i>più nel passato capitava...che non so, l'oncologia, l'ospedale non sapevano, arrivavano questi pazienti, improvvisamente c'era un delirio ingestibile eccetera e tu dovevi correre ad una sedazione e li non conosci i desideri del paziente, non conosci la famiglia</i></p> <p><i>può essere una minima difficoltà...continui ripensamenti anche da parte della famiglia...implica che tu intervenga, li supporti.. ma si è parte dell'“esserci”</i></p>	<p>Assenza di difficoltà se percorso condiviso</p> <p>(prime sedazioni) – difficoltà di gestione in caso di necessità improvvisa di sedazione di pazienti senza adeguata conoscenza dei propri desideri</p> <p>Gestione dei ripensamenti dei familiari</p>
4	7	<p><i>“Non avverto difficoltà o aspetti stressanti. Ovviamente la sedazione si fa in due, nel senso che si è con la dottoressa che rileva tutta l'obiettività clinica per cui è ora di attuare la sedazione e decide il dosaggio dei farmaci. Si controlla insieme il dosaggio dei farmaci.</i></p> <p><i>Non c'è stress perché non sei da sola, quindi non hai dubbi del tipo “oddio sto sbagliando, non sto sbagliando”, ma ci sono sempre quattro occhi che controllano quello che facciamo. Si spiega, c'è una educazione al familiare perché ci sono delle cose per cui non siamo sempre presenti noi, quindi la avvio, controllo, dopo 3/4 ore comunque ritorniamo a domicilio a controllare se il dosaggio è effettivo, perché è necessario convertire determinati farmaci che il paziente aveva già</i></p>	<p><i>Non avverto difficoltà o aspetti stressanti</i></p> <p><i>Non c'è stress perché non sei da sola... sempre quattro occhi che controllano quello che facciamo</i></p>	<p>Assenza di difficoltà e aspetti stressanti</p> <p>Equipe per ridurre rischio di errore</p>

		<p><i>in terapia effettuando lo switch del dosaggio dei farmaci; quindi vedere se è giusto, se bisogna aggiustare la dose; e poi gli dai appunto un'istruzione, un'educazione al familiare, che cosa fare in caso di soccorso, chi chiamare.</i></p> <p><i>Non c'è stress dal mio punto di vista, però ripeto, io sono un'infermiera che lavorava in una sala operatoria di chirurgia di urgenza ed emergenza dove quindi sapevo gestire le mie emozioni. Bisogna poi vedere qualcun altro che magari non ha mai avuto a che fare con questo ambito, ho delle colleghe che non hanno mai affrontato l'area rossa, per cui magari vanno in panico anche per il cambio catetere. Ecco, quindi è molto soggettiva la cosa.</i></p> <p><i>Assolutamente. Non trovo stress né nulla, anzi penso al fatto che sto accompagnando quel paziente quindi riferito all'emotività di prima, sento di star facendo una cosa giusta.”</i></p>	<p><i>sono un'infermiera che lavorava in una sala operatoria di chirurgia di urgenza ed emergenza dove quindi sapevo gestire le mie emozioni</i></p> <p><i>molto soggettiva la cosa</i></p> <p><i>penso al fatto che sto accompagnando quel paziente quindi riferito all'emotività di prima, sento di star facendo una cosa giusta</i></p>	<p>Contesto di lavoro precedente utile per imparare a gestire le emozioni</p> <p>Riconoscimento soggettività individuale</p> <p>Principio di beneficenza</p>
4	8	<p><i>“Non percepisco aspetti stressanti quando si lavora in equipe, ad esempio con lo psicologo, il medico, ecc. perché tutto è superabile, se ne discute insieme. Dietro c'è un lavoro che l'infermiere fa su sé stesso nel corso del tempo, che non riporta solo nel lavoro ma anche nella vita di tutti i giorni.”</i></p>	<p><i>Non percepisco aspetti stressanti quando si lavora in equipe... se ne discute insieme.</i></p> <p><i>Dietro c'è un lavoro che l'infermiere fa su sé stesso</i></p>	<p>No aspetti stressanti</p> <p>Equipe come supporto</p> <p>Lavoro su sé stessi</p>
4	9	<p><i>“Allora secondo me, per la mia esperienza e anche perché faccio questo di mestiere non è la sedazione palliativa in sé che comporta elementi di stress, salvo quelle dimissioni, come dire, “selvagge” dall'ospedale per cui ti trovi in alcuni casi, per esempio anche in pazienti giovani che non sono stati informati del loro grado di gravità e ti trovi a dover gestire una famiglia o un paziente che hanno aspettative che non sono di quel tipo, cioè se io vengo dimesso e mi dicono che tra un mese ci vediamo a fare la chemioterapia ma arrivo a casa e prendo atto che ho quattro giorni di vita e iniziamo un percorso di accompagnamento, che non è necessariamente la sedazione palliativa ma che arriva poi a brevissimo alla sedazione palliativa, immagina la famiglia come può vivere alle volte con situazioni di grande rabbia. Questo in me non genera assolutamente nessun astio, anzi</i></p>	<p><i>non è la sedazione palliativa in sé che comporta elementi di stress, salvo... per esempio anche in pazienti giovani che non sono stati informati del loro grado di gravità</i></p> <p><i>nessun astio, anzi una grande compassione</i></p>	<p>Pratica di sedazione non comporta stress, salvo nei casi in cui viene a mancare una comunicazione onesta</p> <p>Compassione</p>

		<i>una grande compassione perché capisco che quella famiglia non è stata informata, sai magari sono pazienti che hanno figli giovani eccetera eccetera, o comunque in sé è una situazione che diventa drammatica, tragica e quindi quelle sono sedazioni palliative difficili, nel senso che è quando non c'è stato un percorso di accompagnamento che diventa difficile, ma la sedazione palliativa in sé invece no.</i>	<i>è quando non c'è stato un percorso di accompagnamento che diventa difficile, ma la sedazione palliativa in sé invece no.</i>	Difficoltà di gestione in assenza di percorso di accompagnamento corretto
4	10	<i>“Ci possono essere situazioni particolari, vuoi per il tipo di patologia che rende il malato così o perché la famiglia è particolare, ci sono caratteri, situazioni particolari, per cui ti rende difficile, difficoltoso, pesante affrontare..., soprattutto quando ci sono nuclei familiari per esempio poco collaboranti, addirittura sfidanti o squalificanti. Succede, non dico che succede spesso, però con una percentuale ci sono pazienti e/o famiglie sfidanti o squalificanti che quindi magari non si fidano e bisogna lavorare tanto sulla fiducia, sull'ottenere fiducia da questa famiglia o dal paziente e/o di tutti e due nei nostri confronti, nei confronti della singola persona che va sia esso il medico o l'infermiere ma anche di tutto il servizio.”</i>	<i>soprattutto quando ci sono nuclei familiari per esempio poco collaboranti, addirittura sfidanti o squalificanti. bisogna lavorare tanto sulla fiducia</i>	Nuclei familiari sfidanti / squalificanti / non collaborativi Necessità di ottenere la loro fiducia
4	11	<i>“Difficile sicuramente anche l'aspetto tecnico, spiegare ai familiari cosa devono fare perché a volte in quei momenti non sono in grado di comprendere. Altro aspetto è il colloquio con i familiari, quando si deve fare è la cosa più difficile sicuramente.”</i>	<i>spiegare ai familiari cosa devono fare perché a volte in quei momenti non sono in grado di comprendere Altro aspetto è il colloquio con i familiari</i>	Educazione dei familiari emotivamente molto coinvolti Colloquio con i familiari
4	12	<i>“È fondamentale che le cose siano dette con chiarezza, fondamentale, se c'è un tempo utile che può essere un'ora, come 10 giorni, come 10 mesi prima che questo avvenga, se dovrà avvenire è fondamentale che se ne sia parlato bene, questo sì. Bene intendo con chiarezza che non significa violentemente, ovviamente sempre rapportandoci a chi abbiamo davanti.”</i>	<i>fondamentale che le cose siano dette con chiarezza... che se ne sia parlato bene... rapportandoci a chi abbiamo davanti</i>	Garantire una comunicazione veritiera e chiara
4	13	<i>“Allora penso che, non so che cosa risponderebbero i miei colleghi sinceramente, forse è molto soggettiva la risposta a questa domanda. La sedazione palliativa comprende principalmente due fasi, l'induzione alla sedazione e il mantenimento della sedazione. Forse l'impatto emotivo più grande c'è nel momento dell'induzione della sedazione, perché nel momento in cui c'è un paziente che ti dice “vai, so</i>	<i>molto soggettiva la risposta a questa domanda l'impatto emotivo più grande c'è nel momento dell'induzione della sedazione... essere una delle ultime persone che lui</i>	Riconoscimento soggettività individuale Maggiore impatto emotivo durante la fase di induzione

		<p><i>quello che sto facendo, so quello a cui sto andando incontro”, in-durlo nel sonno ed essere una delle ultime persone che lui vede, ecco, questa è una cosa che mi fa pensare, mi resta.</i></p> <p><i>Non mi resta in senso negativo, però diciamo che i pazienti che vengono indotti in sedazione da me io me li ricordo, magari un paziente invece per cui collaboro a mantenerlo in sedazione, è già diverso. Però se li ho indotti io, è diverso, proprio mi ricordo il nome del paziente, questo sì.”</i></p>	<p><i>vede, ecco, questa è una cosa che mi fa pensare, mi resta... i pazienti che vengono indotti in sedazione da me io me li ricordo</i></p>	
4	14	<p><i>“Allora la parte difficile è il percorso, difficile no, difficile è sbaglia-to, complesso.</i></p> <p><i>Perché può arrivarti la domanda sciocca, cioè la domanda del pa-ziente durante la notte che ti dice “non lo diciamo a nessuno, fammi la puntura”, oppure che dice al figlio “se avessi una pistola la farei finita”. Quelle sono domande che scatenano tante emozioni, che la competenza ti permette di riceverle e insieme all'equipe, gestirle. Da soli non fai mai un bel lavoro, deve sempre essere una risposta corale delle diverse figure professionali e quindi insieme, c'è chi ha più com-petente per la psiche, chi ha più competenze per i bisogni spirituali, c'è chi ha più competenze mediche, farmacologiche. L'insieme per-mette di dare una risposta dove la famiglia si orienta e si tranquil-lizza.</i></p> <p><i>L'altra cosa stressante è quando, succede qualche volta nelle prime ore che non si riesce a trovare il bilancio giusto dei farmaci e quindi hai dei momenti di risveglio, di inquietudine e quindi devi per forza dire che la sedazione non è ancora arrivata in soglia e quelle rincorse sono un po' faticose, perché già è stato faticoso il prima, arri-vare, parti con la sedazione e ti aspetti che vada tutto liscio e tran-quillo e che il paziente rimanga sedato; non è quasi mai così perché si parte sempre con dosaggi molto bassi, con uno spazio poi di tro-vare la misura giusta.”</i></p>	<p><i>difficile è il percorso, difficile no, difficile è sbaglia-to, complesso</i></p> <p><i>Da soli non fai mai un bel lavoro, deve sempre essere una risposta corale delle diverse figure professionali</i></p> <p><i>L'altra cosa stressante è quando, succede qualche volta nelle prime ore che non si riesce a trovare il bilancio giusto dei far-maci e quindi hai dei momenti di risve-glio, di inquietudine... quelle rincorse sono un po' faticose</i></p>	<p>Complessità del per-corso nel suo insieme</p> <p>Equipe come supporto per gestire le diverse si-tuazioni</p> <p>Difficoltà iniziale di tro-vare il corretto dosaggio dei farmaci per garantire il raggiungimento del li-vello di sedazione ade-guato</p>
4	15	<p><i>“Beh, di stressante non così tanto a dir la verità, fortunatamente esi-stono i protocolli che ci aiutano a capire nel 99% delle volte quando è il momento di fare, di avviare questa sedazione.</i></p>	<p><i>Beh, di stressante non così tanto a dir la verità, fortunatamente esistono i proto-colli che ci aiutano a capire nel 99%</i></p>	<p>Non particolari aspetti stressanti</p>

		<p><i>Difficile proprio quel'1%, soprattutto quando si parla di stress esistenziale, per cui riconoscere quel momento in cui la persona non ce la fa più ed è giusto portarla in sedazione, è difficile anche quello.</i></p> <p><i>È difficile un po' supportare la persona lungo tutto quanto il suo percorso facendogli comprendere che la sedazione non è una soluzione di comodo.</i></p> <p><i>A volte i pazienti che vorrebbero, anzi dicono di volere l'eutanasia non capiscono bene cos'è e ripiegano sulla soluzione di comodo che è la sedazione, ma fargli comprendere che non è una soluzione di comodo, che c'è ancora tempo e c'è spazio davanti per fare tante cose, è difficile far capire ai pazienti che ci possono essere degli obiettivi da raggiungere anche quando si è in un Karnofsky 30, Karnofsky 20 (una scala che ti dice con un numero in maniera abbastanza generica la condizione del paziente), per cui un Karnofsky 30 ti dice che è un paziente allettato, che non si muove, che è dipendente in tutto, Karnofsky 20 che ha pochi giorni di vita e Karnofsky 10 che ha poche ore di vita, per cui far capire al paziente con un Karnofsky magari 30 quante cose si possono fare, che obiettivi si possono avere. Difficile è farglielo capire.</i></p> <p><i>Difficile anche stare nella scelta del paziente, magari pienamente consapevole che comunque dice di voler andare in sedazione anche quando magari cammina o è autonomo, anche quando dopo un percorso lungo giorni, settimane, perché ognuno ha un percorso diverso, di lunghezza diversa è comunque convinto di questa scelta.”</i></p>	<p><i>delle volte quando è il momento di fare, di avviare questa sedazione</i> <i>Difficile proprio quel'1%, soprattutto quando si parla di stress esistenziale</i></p> <p><i>difficile un po' supportare la persona lungo tutto quanto il suo percorso</i></p> <p><i>difficile far capire ai pazienti che ci possono essere degli obiettivi da raggiungere anche quando si è in un Karnofsky 30...</i></p> <p><i>Difficile anche stare nella scelta del paziente</i></p>	<p>Importanza dei protocolli operativi Difficoltà gestione stress esistenziale</p> <p>Difficoltà di supporto del paziente durante il percorso</p> <p>Difficoltà di rendere consapevole il paziente della possibilità di raggiungere ancora obiettivi importanti anche nei momenti di fine vita</p> <p>Difficoltà rispetto del principio di autodeterminazione</p>
4	16	<p><i>“Stressanti direi la reazione dei familiari, perché possono farti tante domande riguardo la sedazione. Magari ci sono i familiari... di solito due tipi di familiari, alcuni che capiscono già da subito il problema e accettano anche la terapia da questo punto di vista; poi c'è un'altra branca di familiari che invece non accettano subito la situazione e non capiscono quello che succede, quindi, magari ok c'è la presa in</i></p>	<p><i>Stressanti direi la reazione dei familiari... magari ci sono i familiari...che non accettano subito la situazione e non capiscono quello che succede</i></p>	<p>Gestione della reazione dei familiari meno consapevoli</p>

		<i>cura delle cure palliative però non realizzano subito di cosa si tratta. Man mano che vedono i familiari che stanno male bisogna trattare dal punto di vista antalgico perché ovviamente bisogna intervenire da questo punto di vista perché il compito del medico è quello di togliere i dolori e portarlo fino alla morte in senso sereno.”</i>		
4	17	<i>“Magari appunto è il far capire al familiare, magari come la moglie, il figlio, fargli capire che il proprio papà o il proprio marito purtroppo li sta lasciando; quindi, quello è il fattore che più è difficile, stressante in quanto magari non hanno realizzato bene che la malattia sta portando via il familiare, quella è la cosa più difficile.”</i>	<i>far capire al familiare... che il proprio papà o il proprio marito purtroppo li sta lasciando... stressante in quanto magari non hanno realizzato bene</i>	Consapevolizzare i familiari della situazione di terminalità del paziente
Cosa suscita in te far parte del team multidisciplinare durante il processo decisionale di attuazione della sedazione palliativa?				
5	1	<i>“Sicurezza nel proprio lavoro, nelle proprie scelte, per noi l'equipe è fondamentale. Allora, se tu ti trovi a dover fare una sedazione d'urgenza, dove appunto hai un sintomo che tu non riesci a controllare e ti trovi magari un pomeriggio o una notte che sei tu infermiere con l'operatore; io parlo dell'Hospice perché poi magari in territorio si trovano gli infermieri da soli; ti trovi a dover decidere tu. Se hai una situazione d'urgenza e vedi che c'è un sintomo veramente incredibile, importante da fare, tu devi fare, noi abbiamo la terapia di soccorso e abbiamo tutti i protocolli, quindi agiamo e siamo coperti da quel punto di vista. E quindi quello, diciamo, quando sei in turno da sola sei tu e tu e devi prendere la decisione, però alle spalle, sai che hai un'equipe che ti sostiene, allora se tu hai l'urgenza devi farlo, se tu invece hai fatto un percorso, tu sai che il paziente probabilmente ti chiederà la sedazione palliativa, probabilmente proprio per la sua patologia si troverà ad avere una dispnea o qualsiasi cosa, tu sai che arriverai alla sedazione palliativa, ma sei sostenuta anche se tu in turno sei da sola e non ti puoi confrontare, sei sostenuta da una decisione che abbiamo fatto in equipe, in equipe con tutti i colleghi, operatori, anche infermieri, con il medico e con la psicologa. Ecco, quindi, sicuramente anche se non ce l'hai lì, però sai che è un passaggio e l'equipe ti sostiene in questo.”</i>	<i>Sicurezza nel proprio lavoro, nelle proprie scelte, per noi l'equipe è fondamentale</i> <i>sei sostenuta anche se tu in turno sei da sola e non ti puoi confrontare, sei sostenuta da una decisione che abbiamo fatto in equipe</i>	Sicurezza Equipe fondamentale Sostegno costante Decisioni condivise

5	2	<p><i>“Far parte di questo team ma, diciamo, è una soddisfazione, nel senso che comunque sai che stai facendo comunque qualcosa sempre per il bene del paziente; quindi, qualcosa che toglie sofferenza al paziente; quindi, io sinceramente sono molto serena; l'importante è aver raggiunto una certa competenza secondo me che è importante e avere le conoscenze per quello che stai facendo.</i></p> <p><i>Se non hai la conoscenza, potresti sentirti in difficoltà. Questo secondo me sì. Io personalmente, magari i primi anni probabilmente, sono stata più in difficoltà, ma nel corso del tempo, tra la formazione nel campo che sono ormai sono quasi 10 anni e poi ho fatto anche il master in cure palliative, mi sento anche tranquilla insomma, ecco, in questo senso.”</i></p>	<p><i>è una soddisfazione, nel senso che comunque sai che stai facendo comunque qualcosa sempre per il bene del paziente sono molto serena</i></p> <p><i>Se non hai la conoscenza, potresti sentirti in difficoltà</i></p>	<p>Soddisfazione Principio di beneficiabilità Serenità</p> <p>Necessità di possedere conoscenze</p>
5	3	<p><i>“Beh far parte di un team è importantissimo in questa fase, perché la scelta della sedazione palliativa profonda è una scelta importante che va sostenuta da tutti gli operatori e non va investita solo su un operatore, va rafforzata ad ogni accesso sia dal medico, dall'infermiere, da tutte le figure che vengono poi coinvolte, perché è una scelta chiaramente che si avvicina al limite per cui è un lavoro di equipe anche la sedazione.”</i></p>	<p><i>far parte di un team è importantissimo... è una scelta importante che va sostenuta da tutti gli operatori e non va investita solo su un operatore</i></p>	<p>Equipe fondamentale Decisioni condivise No peso sui singoli</p>
5	4	<p><i>“Allora, i nostri medici palliativisti sono molto umani, però quando poi è da spiegare nel profondo la parte tecnico-pratica, i pazienti si “trovano” passami il termine, un po' più con noi perché magari gli spieghiamo le cose un po' più semplicemente, facciamo molto da tramite tra il medico e il paziente quindi abbiamo un ruolo abbastanza importante.</i></p> <p><i>Tante volte anche come feedback dalla parte del paziente, siamo quasi più apprezzati rispetto al medico che comunque ha un ruolo sicuramente fondamentale però, non lo so, forse siamo più attenti ai particolari, ecco, e quindi siamo più apprezzati; almeno io mi sento più vicina al paziente rispetto a quello che è il medico.”</i></p>	<p><i>facciamo molto da tramite tra il medico e il paziente quindi abbiamo un ruolo abbastanza importante</i></p> <p><i>io mi sento più vicina al paziente rispetto a quello che è il medico</i></p>	<p>Ruolo di tramite tra medico – paziente</p> <p>Percezione di maggiore vicinanza al paziente rispetto al medico</p>
5	5	<p><i>“Significa coinvolgimento perché noi siamo tanto coinvolti.</i></p>	<p><i>Significa coinvolgimento perché noi siamo tanto coinvolti</i></p>	<p>Coinvolgimento</p>

		<i>Cosa mi sono suscita? Non saprei. Tranquillità alla fine perché comunque sì noi quando usciamo insieme, decidiamo la sedazione; ne parliamo tanto, hai capito? Parliamo tanto fra di noi.”</i>	<i>Tranquillità... ne parliamo tanto</i>	Tranquillità Condivisione tra professionisti
5	6	<p><i>“Beh, il fatto di far parte di un team aiuta, aiuta molto, perché condividi le scelte, puoi esprimere anche dei dubbi se ne hai.</i></p> <p><i>Personalmente, ad esempio, mi è capitato nel passato, perché diciamo il palliativista ha un occhio di un certo tipo mentre i medici di base no, non hanno neanche tanta esperienza perché loro di pazienti così ne vedono pochi, ne hanno uno ogni tot; ci sono quelli più propensi, diciamo e quindi è facile condividere con loro.</i></p> <p><i>Di solito quasi te “li mollano” quelli che non sono propensi, dopo anni di cure palliative sul territorio, te “lo mollano”, e dicono gestiscilo tu, ti faccio le ricette, magari lo vado anche a vedere però le decisioni prendetele voi. Mi è capitato, all'inizio delle cure palliative, di trovarmi con un medico che non aveva fatto i conti né con la vita né con la morte sicuramente. Lui era un interventista, ma bestiale, proprio una cosa impressionante, e lui avrebbe intubato il paziente e questo l'ha detto mentre eravamo a domicilio, un paziente che era chiaramente morente. Successivamente lui va via e ti trovi la moglie che ti dice “ma signora, può essere così? È vero? Bisogna fare questo? Non mi sembra” e tu, intanto, hai costruito un percorso. Ho detto “guardi signora no non condivido neanche io”, si cerchi sempre di non mettere in difficoltà nessuno, “però dai continuiamo con una la terapia del dolore, se serve abbiamo anche altri strumenti”; e quindi in questo caso si è creato una situazione con il medico di conflittualità. Se non ci sono queste situazioni di solito è un processo decisionale abbastanza lineare perché ti guida, ti guida il cercare di fare il bene per il paziente.</i></p> <p><i>A volte ecco, in altre situazioni in cui il paziente non dorme, è irrequieto, sono molto disturbati o stanchi anche i familiari, qualche volta ti chiedono “fatelo dormire perché io non ne posso più” allora lì bisogna valutare se è proprio perché è arrivato il momento di una sedazione oppure se occorre provare intanto con qualche altro farmaco, un sedativo eccetera.</i></p>	<p><i>far parte di un team aiuta, aiuta molto, perché condividi le scelte, puoi esprimere anche dei dubbi se ne hai</i></p> <p><i>di solito è un processo decisionale abbastanza lineare perché ti guida, ti guida il cercare di fare il bene per il paziente</i></p>	<p>Equipe fondamentale Decisioni condivise Aiuto e supporto</p> <p>Principio di beneficenza come obiettivo comune</p>

		<p><i>Abbiamo avuto sedazioni anche in pazienti non oncologici, anziani in qualche caso, lì sta un po' alla sensibilità nostra, io ne ho segnalati più di qualcuno che cominciano ad avere un delirio di notte, perché hanno paura, di giorno dormono, i familiari sono sfiniti, rischi l'ospedalizzazione, una casa di riposo eccetera solo perché il paziente è un grande inquieto, allora lì magari usi anche dei farmaci, a volte anche col midazolam, però magari puoi fare solo una sedazione notturna ecco.</i></p> <p><i>Avendo comunque medici specialisti adesso è più facile la comunicazione. Se dovessi farla, non so, solo con i medici di base, non sarebbe possibile, ma in effetti le cure palliative esistono proprio per quello e il livello specialistico è proprio questo, proprio della terminalità."</i></p>	<p><i>Avendo comunque medici specialisti adesso è più facile la comunicazione</i></p>	<p>Comunicazione più facile con professionisti specialisti del settore</p>
5	7	<p><i>"Che lavorare in equipe secondo me è essenziale per un infermiere, anche se siamo autonomi dal punto di vista professionale e quant'altro.</i></p> <p><i>Ma il confronto con altri profili professionali che possono essere la psicologa, il medico, ti dà un interscambio che secondo me gratifica, gratifica e sai che comunque che tutti quanti dal loro punto di vista hanno come obiettivo il paziente."</i></p>	<p><i>lavorare in equipe secondo me è essenziale per un infermiere</i></p> <p><i>il confronto con altri profili professionali... ti dà un interscambio che secondo me gratifica tutti... hanno come obiettivo il paziente</i></p>	<p>Equipe fondamentale</p> <p>Confronto come possibilità di gratificazione Principio di beneficenza come obiettivo comune</p>
5	8	<p><i>"E' un percorso ed è condiviso quindi è molto importante."</i></p>	<p><i>E' un percorso ed è condiviso quindi è molto importante</i></p>	<p>Condivisione</p>
5	9	<p><i>"Dal punto di vista della nostra professione sono orgoglioso, nel senso che io vengo da una vecchia generazione di infermieri che ha fatto delle lotte per passare dalla Scuola Infermieri all'Università e quindi sono solo orgoglioso dei percorsi che abbiamo fatto che ci danno un'autonomia e quindi ci danno anche delle competenze per poter partecipare con il medico che molto spesso si consiglia con noi.</i></p> <p><i>Perché, per esempio qui, il grosso dell'attività da noi, non so se esula dalla domanda, viene fatto dall'infermiere perché essendoci un infermiere di zona che si segue sempre gli stessi pazienti, l'infermiere diventa figura di riferimento anche dal punto di vista del numero degli accessi. Perché mentre abbiamo due infermieri di cure palliative per</i></p>	<p><i>Dal punto di vista della nostra professione sono orgoglioso... dei percorsi che abbiamo fatto che ci danno un'autonomia e quindi ci danno anche delle competenze per poter partecipare con il medico che molto spesso si consiglia con noi.</i></p>	<p>Orgoglio</p> <p>Necessità di possedere competenze per poter partecipare alle decisioni</p>

		<i>un territorio, per quei due infermieri c'è un solo medico e quindi ovviamente il numero di visite del medico è inferiore, quindi quanto meno anche nei termini di presenza, l'infermiere è molto più presente. Quindi anche qui il medico si affida spesso alle spiegazioni, alle ragioni legate poi alle scelte che fanno gli infermieri. In questo senso, quindi io vivo con soddisfazione un senso di autonomia professionale."</i>	<i>nei termini di presenza, l'infermiere è molto più presente. Quindi anche qui il medico si affida spesso... alle ragioni legate poi alle scelte che fanno gli infermieri vivo con soddisfazione un senso di autonomia professionale</i>	Medico si affida al giudizio dell'infermiere Soddisfazione
5	10	<i>"Diciamo che se sei un'equipe che funziona bene, "funzionante" la chiamo così, cioè dove non ci sono attriti, funziona tutto liscio, non ci sono problemi. Mi sento che ognuno fa la propria parte, non mi sento fuori posto, so esattamente dove sono, cosa devo fare, cosa non devo fare. È fondamentale che sia "funzionante" e si nota se non lo è; è successo in passato e succede ogni tanto che ci siano anche piccoli attriti ma è chiaro che deve esserci un'armonia, un intento comune su come si vuole procedere, su quale sia l'approccio palliativo da adottare. Se hai un buon rapporto con i colleghi, che sia l'OSS, che sia il medico, che sia l'infermiere, la psicologa, la dietologa, il fisiatra, questo rende tutto più facile, questo senz'altro. Credo che sia quasi impossibile fare cure palliative fatte bene quando ci sono degli attriti all'interno dell'equipe. Quando ci sono vedute di intenti simili e si parla la "stessa lingua" o si è sulla stessa sintonia, mi suscita un comportamento di collaborazione alla pari, non ho rivalità, non devo dimostrare di fare, di valere, queste cose qua proprio no; sarebbe drammatico."</i>	<i>se sei un'equipe "funzionante" dove non ci sono attriti, funziona tutto liscio, non ci sono problemi ognuno fa la propria parte, non mi sento fuori posto Credo che sia quasi impossibile fare cure palliative fatte bene quando ci sono degli attriti all'interno dell'equipe mi suscita un comportamento di collaborazione alla pari, non ho rivalità</i>	Equipe "funzionante" per garantire lo svolgimento di un buon lavoro Posto giusto al momento giusto No buon lavoro se presenza di attriti Collaborazione alla pari Assenza di rivalità
5	11	<i>"Il mio ruolo quando, soprattutto se siamo da molto tempo nella famiglia, è ruolo importante dove tantissime volte i familiari ti guardano e ti dicono "cosa facciamo?" per cui io mi sento coinvolto, il ruolo dell'infermiere in questo caso è un ruolo fondamentale. È importante lavorare in team, sicuramente sì. Mi suscita una responsabilità non indifferente proprio perché tante volte chiedono a te cosa devi fare per cui ti senti responsabile di quello che vai a fare."</i>	<i>io mi sento coinvolto... ruolo fondamentale importante lavorare in team Mi suscita una responsabilità non indifferente</i>	Coinvolgimento nelle scelte Equipe fondamentale Senso di responsabilità
5	12	<i>"Cosa suscita in me... un sentimento di tranquillità se sto lavorando bene, per bene intendo che sto facendo delle cose tali per cui quando</i>	<i>un sentimento di tranquillità se sto lavorando bene</i>	Tranquillità

		<p>vado a letto e mi addormento, mi addormento tranquilla. Ecco questo non saprei come altro dirlo.</p> <p>Si riesco a lavorare bene insieme a tutti gli altri professionisti se il fine ultimo comune è sapere che è un valore essere competenti, preparati, documentati, sapendo quello che si sta facendo in primo luogo e si mette anche del cuore oltre alla competenza e all'intelligenza; si riesco a lavorare bene.”</p>	<p>riesco a lavorare bene insieme a tutti gli altri professionisti se il fine ultimo comune è sapere che è un valore essere competenti, preparati, documentati... e si mette anche del cuore</p>	<p>Buon lavoro di squadra se valori condivisi</p>
5	13	<p>“Far parte di questa equipe è importantissimo proprio perché delocalizza o più che delocalizza, un po' delocalizza ma anche spartisce equamente il peso emotivo di quello che può essere una sedazione.”</p>	<p>Far parte di questa equipe è importantissimo... delocalizza ma anche spartisce equamente il peso emotivo</p>	<p>Equipe fondamentale per “alleggerire” il peso emotivo sui singoli operatori</p>
5	14	<p>“Che cosa suscita in me... è un riconoscere che sono state maturate delle competenze tali per cui si può parlare di cose grandi, di etica, di bioetica, di spiritualità, ma soprattutto di dignità e rispetto delle scelte del malato.</p> <p>Mi fa solo piacere farne parte.”</p>	<p>riconoscere che sono state maturate delle competenze tali per cui si può parlare di cose grandi...ma soprattutto di dignità e rispetto delle scelte del malato</p> <p>piacere farne parte</p>	<p>Riconoscimento di avere competenze tali da poter essere coinvolta in importanti temi per il paziente Soddisfazione</p>
5	15	<p>“Allora sicuramente un senso di riconoscenza in quanto ogni figura ha uno occhio diverso e riesce a cogliere aspetti diversi del paziente che magari la visione dell'infermiere non riesce a cogliere.</p> <p>Poi, al di là della professionalità, c'è anche l'aspetto personale, delle persone, degli altri professionisti per quel fatto di confrontarsi. Poi il riconoscimento, appunto, dell'occhio degli altri operatori, riconoscimento anche della possibilità di confronto con gli altri operatori che permette di non avere sulle spalle, unicamente sulle tue spalle diciamo, il peso di un gesto importante come la sedazione, ma di riuscire a spalmarlo sulle spalle un po' di tutti quanti, anche se magari il gesto effettivo del midazolam infuso lo fai te.”</p>	<p>riconoscenza in quanto ogni figura ha uno occhio diverso e riesce a cogliere aspetti diversi del paziente che magari la visione dell'infermiere non riesce a cogliere.</p> <p>riconoscimento anche della possibilità di confronto con gli altri operatori che permette di non avere sulle spalle... il peso di un gesto importante come la sedazione</p>	<p>Senso di riconoscenza</p> <p>Confronto con l'equipe fondamentale per “alleggerire” il peso emotivo sui singoli operatori</p>
5	16	<p>“Cosa suscita in me, beh responsabilità sicuramente, coinvolgimento, potere di prendere decisioni.”</p>	<p>responsabilità sicuramente, coinvolgimento, potere di prendere decisioni</p>	<p>Responsabilità Coinvolgimento Potere decisionale</p>

5	17	<p>“Noi la sedazione, sì, condividiamo col nostro medico, però ecco non siamo noi che decidiamo, magari diciamo al medico “guarda il paziente lo vediamo in queste condizioni, ha difficoltà a respirare oppure ha rantolio, forse è meglio che iniziamo qualcosa”, allora il medico viene lì, valuta la situazione e magari dice sì iniziamo la sedazione. Quali sentimenti suscita in me? Appunto il fatto che gli posso togliere la sofferenza, il fatto che potrà respirare un po' meglio se ad esempio ha i rantolii. Noi nella decisione si ci confrontiamo e tutto, ma chi decide è il medico palliativista.”</p>	<p>condividiamo col nostro medico, però ecco non siamo noi che decidiamo</p> <p>Noi nella decisione si ci confrontiamo e tutto, ma chi decide è il medico palliativista</p>	<p>Ruolo decisivo del medico con partecipazione dell'infermiere nell'identificazione delle situazioni che necessitano una valutazione</p>
Ritieni sia necessario avere a disposizione un supporto da parte del team nel momento in cui avverti situazioni emotivamente / eticamente stressanti?				
6	1	<p>“Certo, allora noi ne parliamo in equipe, facciamo un'equipe ogni 15 giorni e quando abbiamo pazienti che ci creano dei movimenti emozionali ne parliamo però non lo puoi avere in quel momento, quindi poi ne discuti quando hai l'occasione.</p> <p>Tieni ben conto che le sedazioni palliative non tutte vengono discusse perché appunto è un percorso.</p> <p>La sedazione palliativa alla fine la vivi come una terapia proprio che tu sei qui per fare e quindi non ti crea nessuna emozione particolare da dover discutere. Magari ci sono altre cose che invece discuti in equipe perché ti portano a essere un po' scombinato a livello emotivo.”</p>	<p>Certo... ne parliamo in equipe... quando abbiamo pazienti che ci creano dei movimenti emozionali... però non lo puoi avere in quel momento, quindi poi ne discuti quando hai l'occasione</p> <p>la vivi come una terapia proprio che tu sei qui per fare e quindi non ti crea nessuna emozione particolare da dover discutere</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p> <p>Disponibile solo in momenti definiti</p> <p>Sedazione come normale terapia che non suscita particolari emozioni</p>
6	2	<p>“Assolutamente sì. In qualsiasi momento, non solo rispetto alla sedazione, ma secondo me in generale proprio nella quotidianità è importante lo scambio tra l'equipe, anche nelle difficoltà emotive, nelle fatiche emotive, sì, sì, assolutamente.</p> <p>Non dobbiamo mai essere soli in tutto ciò che facciamo. Il confronto è importante, essere proprio sinceri e liberi di esprimersi anche sulle difficoltà che uno può avere nei confronti di un paziente piuttosto che di una procedura.”</p>	<p>Assolutamente sì. In qualsiasi momento, non solo rispetto alla sedazione... è importante lo scambio</p> <p>Non dobbiamo mai essere soli in tutto ciò che facciamo. Il confronto è importante</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p> <p>Necessità di confronto con i colleghi</p>
6	3	<p>“È fondamentale sia perché si possono scatenare momenti personali del lavoratore o vissuti simili sempre nell'ambito lavorativo, per cui è importante anche che gli operatori stessi siano aperti con l'equipe nel mostrare eventuali difficoltà in modo che se c'è proprio qualche “ostacolo”, venga un po' supportato o sostituito da qualcun altro;</p>	<p>È fondamentale... importante anche che gli operatori stessi siano aperti con l'equipe nel mostrare eventuali difficoltà</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p> <p>Saper chiedere aiuto</p>

		<i>perché alla famiglia e alla persona bisogna dimostrare serenità in una scelta così importante e non mostrare titubanza, incertezza. Bisogna mostrarsi decisi e sicuri.”</i>		
6	4	<i>“Di uno psicologo ci piacerebbe, a me piacerebbe molto però non è disposizione. So che in altre realtà c'è la possibilità, noi abbiamo una psicologa che segue i pazienti e le famiglie dei pazienti ma noi no. Mi piacerebbe molto.”</i>	<i>Di uno psicologo ci piacerebbe... però non è disposizione</i>	Volontà di avere a disposizione figura dello psicologo al momento non presente
6	5	<i>“Certo, noi ne parliamo tanto. Parliamo tanto di tutti i pazienti, in particolare qualcuno che magari ti ha dato più preoccupazioni, quello che magari ti ha coinvolto di più, che ti chiede cose particolari perché non tutti ti chiedono. Ci sono certe persone che non parlano più da quando scoprono la malattia. Quindi avvicinarsi a gente così è difficilissimo, molto più facile avvicinarsi a persone che magari ti parlano oppure ti dicono anche “stupirate” a volte però almeno ti dicono qualcosa, invece quando si chiudono totalmente, che non parlano con te, non parlano con la famiglia è difficilissimo. Quindi noi parliamo tanto fra di noi. Con una collega in particolare poi ci sentiamo anche a casa tante volte. Anche con le dottoresse discutiamo molto perché anche per loro c'è bisogno di uno scambio.”</i>	<i>Certo, noi ne parliamo tanto Ci sono certe persone che non parlano più da quando scoprono la malattia. Quindi avvicinarsi a gente così è difficilissimo... Quindi noi parliamo tanto fra di noi Anche con le dottoresse discutiamo molto perché anche per loro c'è bisogno di uno scambio</i>	Importante il supporto dell'equipe Necessità di supporto soprattutto quando non si riesce a comunicare con il paziente Riconoscimento della necessità di supporto degli altri professionisti
6	6	<i>“Assolutamente sì, bisogna parlarne, discuterne. Abbiamo anche la psicologa e personalmente dove ho avuto necessità, che poi era più per una vicenda mia personale che altro, ho desiderato dividerla con il gruppo proprio per far comprendere quali sono i vissuti, e se colgo delle colleghe che sono un po' in difficoltà magari cerco di tirare fuori le cose anche all'interno del gruppo, è fondamentale, non puoi fare da solo assolutamente. E neanche vale la pena tenersi dentro queste cose perché poi “son la e lavorano”, allora o per il tuo percorso hai elaborato la situazione e quindi non si pone il problema oppure se c'è qualcosa che il problema invece te lo pone, beh meglio tirarlo fuori, farsi aiutare; a volte basta veramente anche un confronto proprio informale tra colleghi, se c'è qualcosa di più è opportuno discuterne in équipe nei momenti di supervisione, in modo che da poter rielaborare la cosa.”</i>	<i>Assolutamente sì, bisogna parlarne, discuterne. Abbiamo anche la psicologa se colgo delle colleghe che sono un po' in difficoltà magari cerco di tirare fuori le cose anche all'interno del gruppo... non puoi fare da solo a volte basta veramente anche un confronto proprio informale tra colleghi, se c'è qualcosa di più è opportuno discuterne in équipe nei momenti di supervisione</i>	Importante il supporto dell'equipe Cogliere le situazioni in cui sono i nostri colleghi in difficoltà per supportarli Qualsiasi momento di condivisione può essere fonte di confronto

6	7	<i>“Assolutamente sì. Ci appoggiamo una con l'altra. Per esempio, quando ho dovuto sedare un paziente giovane sono andata fuori di casa piangendo perché l'ho salutato, capito? Ma ci si supportava uno con l'altro. Oppure ci sono state situazioni in cui magari è morta una mamma giovane e la figlia che mi ha abbracciato dicendo “fatti abbracciare perché mi sembra che sia la mamma, Vieni qua”. Forse perché sono nonna non lo so, quindi dopo ti resta un attimino. Però siamo sempre in due e dopo se c'è bisogno condividiamo anche nel momento delle consegne e quindi sì, il supporto è fondamentale, fondamentale.”</i>	<i>Assolutamente sì. Ci appoggiamo una con l'altra siamo sempre in due e dopo se c'è bisogno condividiamo anche nel momento delle consegne</i>	Importante il supporto dell'equipe
6	8	<i>“Sì certo, ogni giorno abbiamo la possibilità di confrontarci, inoltre ogni mercoledì si tiene un incontro con tutta l'equipe per discutere dei casi più complessi.”</i>	<i>Si certo, ogni giorno abbiamo la possibilità di confrontarci, inoltre ogni mercoledì si tiene un incontro con tutta l'equipe</i>	Importante il supporto dell'equipe
6	9	<i>“Lo ritengo utile senz'altro e noi lo abbiamo. Abbiamo la supervisione esterna, facciamo anche formazione permanente. Soprattutto perché penso che un infermiere in cure palliative dico minimo il 50% deve lavorare sulla relazione, perché poi la tecnica della sedazione è relativamente semplice. Ovviamente poi dipende da caso a caso, però il grosso del nostro lavoro è anche tantissimo sulla relazione. Se dovessi dare un peso darei 60% alla relazione e un 40% alla tecnica. Quindi sì, sono d'accordo e qui da noi c'è questo percorso, non così regolare, ma saltuario. In più abbiamo delle riunioni periodiche che facciamo per discutere i casi più complessi con medici e infermieri assieme, anche senza psicologo.”</i>	<i>Lo ritengo utile senz'altro e noi lo abbiamo Abbiamo la supervisione esterna, facciamo anche formazione permanente</i>	Importante il supporto dell'equipe Importante la supervisione e la formazione per aiutare a gestire le situazioni più complesse
6	10	<i>“Sì, questo sì. Sono rare, però anche abbastanza recentemente un paziente mi ha un attimo... magari ci si confronta tra colleghi, anche magari passami il termine, ci si sfoga, perché ti possono mettere a dura prova. Il fatto anche che più persone diano anche il cambio a volte, per capire qual è la situazione e concordino con te e siano della stessa veduta, cioè di avere più visioni, a questo serve il gruppo, l'equipe. Mi capita comunque sì ogni tanto il paziente e/o la famiglia che mi colpisce maggiormente per cui si succede e succederà.”</i>	<i>Si, questo sì... magari ci si confronta tra colleghi... ci si sfoga, perché ti possono mettere a dura prova Il fatto anche... di avere più visioni, a questo serve il gruppo, l'equipe</i>	Importante il supporto dell'equipe Fondamentale avere più visioni di una determinata situazione
6	11	<i>“Sì, se intendi supporto psicologico certo, ma anche parlarne tra colleghi, questo è la cosa fondamentale, è quello che utilizziamo di più</i>	<i>se intendi supporto psicologico certo, ma anche parlarne tra colleghi</i>	Importante il supporto dell'equipe

		<p><i>in questo ambiente specifico, quando ci troviamo anche solo per un caffè e una sigaretta; è una cosa che usiamo davvero molto.</i></p> <p><i>La psicologa c'è sì, ma ne usufruiamo meno rispetto al colloquio tra colleghi per confrontarsi e per esporre le nostre emozioni."</i></p>	<p><i>ci troviamo anche solo per un caffè e una sigaretta; è una cosa che usiamo davvero molto.</i></p> <p><i>La psicologa c'è sì, ma ne usufruiamo meno rispetto al colloquio tra colleghi</i></p>	<p>Qualsiasi momento di condivisione può essere fonte di confronto</p> <p>Figura dello psicologo meno utilizzata</p>
6	12	<p>"Si."</p>	<p>Si</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p>
6	13	<p>"Assolutamente sì, è necessario. Non farei questo lavoro se non sapessi che c'è un'equipe che mi sostiene sotto, cioè sarebbe difficile gestire emotivamente tutto se non lo potessi condividere con colleghi che sono allineati nel tipo di assistenza che viene erogata in cure palliative."</p>	<p>Assolutamente sì, è necessario. Non farei questo lavoro se non sapessi che c'è un'equipe che mi sostiene sotto...se non lo potessi condividere con colleghi</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p>
6	14	<p>"Assolutamente sì. Assolutamente sì, è una modalità operativa quella di lavorare in equipe.</p> <p><i>Io ho fatto anche l'esperienza del domicilio, l'assistenza nel domicilio è un'assistenza, c'è sempre un'equipe dietro, però il momento lo vivi tu, non vai mai fuori in due. Per me è stato faticoso e ho potuto scegliere, mi sento molto più realizzata nel lavorare dentro all'equipe e con l'equipe togliendo qualsiasi individualismo, "faccio così perché il protocollo dice così." Quando emotivamente c'è qualcosa che si incrina, che sento, per sentire devo capire quali sono le emozioni che provo, ma devo prima di tutto essere capace di sentire perché se vado fuori da qua stanca, triste, addolorata, frustrata... calma un attimo, cos'è successo? Vai a vedere. I primi tempi quando non hai la cognizione e il sapere vai a farti l'aperitivo e passa tutto. Non è vero, perché poi quella roba là si mette nelle tasche da qualche parte dentro di te e ti logora. È vero che son 15 anni, è vero che in pure palliative non è la media, perché l'operatore in cure palliative, è stato fatto una survey qualche anno fa, da per 7, 10 anni nel mondo infermieristico, dopo uno cerca qualcos'altro. Io non faccio parte della media ma mi piace ancora tanto quello che sto facendo.</i></p> <p><i>Ho sempre avuto l'opportunità di lavorare tanto su di me, tanto su di me e gli psicologi in questo hanno delle competenze speciali che</i></p>	<p>Assolutamente sì, è una modalità operativa quella di lavorare in equipe</p> <p><i>mi sento molto più realizzata nel lavorare dentro all'equipe e con l'equipe togliendo qualsiasi individualismo</i></p> <p><i>Ho sempre avuto l'opportunità di lavorare tanto su di me... e gli psicologi in</i></p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p> <p>Realizzazione personale nel lavorare all'interno di un'equipe</p> <p>Lavorare su sé stessi usufruendo delle competenze dello psicologo</p>

		<p>vanno usate perché il rischio di ammalarti nel senso di andare in burnout, di esaurirti emotivamente, logicamente lavorando con le emozioni è più alto che non lavorare per protocolli o cento anni fa per mansioni, cioè, tu fai il tuo, vai a casa. Avere avuto la fortuna di conoscere le emozioni, imparare ad ascoltarle e saperle anche gestire; ci sono momenti in cui dico, ragazzi, ho bisogno di staccare; quindi, vado con pazienti un po' più semplici perché là mi si muove qualcosa.</p> <p>Un altro grande rischio che abbiamo è quello di trasposizione, c'è la giovane mamma che ha due figlie, c'è il papà che ha le mani uguali al mio papà, ci sono degli elementi che ti risuonano dentro, devi avere la competenza per sapere che cosa sta succedendo.</p> <p>In cure palliative la sedazione palliativa profonda richiede una competenza specialistica, non è che io ti do il protocollo, tu leggi il protocollo e domani vai a sedare un paziente, no. Ha una densità di significati interni che vanno studiati, studiati tanto e discussi tanto, l'equipe è lo strumento giusto per poterlo fare."</p>	<p>questo hanno delle competenze speciali che vanno usate perché il rischio di ammalarti nel senso di andare in burnout, di esaurirti emotivamente, logicamente lavorando con le emozioni è più alto</p> <p>altro grande rischio che abbiamo è quello di trasposizione... devi avere la competenza per sapere che cosa sta succedendo.</p> <p>densità di significati interni che vanno studiati, studiati tanto e discussi tanto, l'equipe è lo strumento giusto per poterlo fare</p>	<p>Rischio di burnout</p> <p>Rischio di trasposizione</p> <p>Utilizzo dell'equipe per studiare e comprendere i significati della pratica</p>
6	15	<p>"Sì, ritengo che sia importante e necessario, sia quando vedo che la situazione è stressante sia quando qualcuno mi fa notare che magari la situazione è stressante, dove io magari che sono tanto dentro non l'avevo notato.</p> <p>Una visione esterna, un occhio esterno aiuta appunto ad oggettivare la situazione, anche a proteggere e prendersi cura sia del paziente e della famiglia, ma anche in questo caso dell'operatore."</p>	<p>Sì, ritengo che sia importante e necessario sia quando vedo che la situazione è stressante sia quando qualcuno mi fa notare che magari la situazione è stressante</p> <p>Una visione esterna... aiuta...anche a proteggere e prendersi cura... dell'operatore</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe (anche quando non è l'operatore ad avvertire la situazione stressante) Supporto esterno come protezione per l'operatore</p>
6	16	<p>"Sì, a volte mi succede di aver bisogno di parlare con un collega per certe situazioni; magari chiedo "Secondo te ho reagito bene in questo modo? Secondo te ho fatto bene?" perché il tuo compito nella sedazione... ok la parte pratica dove prepari i farmaci, stai preparando la flebo e tutto quanto su indicazione medica, ma la maggior parte, l'80% del tuo compito è quello di rassicurare i familiari e il paziente</p>	<p>Si, a volte mi succede di aver bisogno di parlare con un collega per certe situazioni</p>	<p>Importante il supporto dell'equipe</p>

		<i>stesso, perciò, è fondamentale la tua reazione e come fai capire ai familiari e al paziente il tuo obiettivo dove l'importante è che stia bene."</i>		
6	17	<i>"Avere un supporto sì, però devono essere impatti molto forti, sennò ecco, io caratterialmente tengo un rapporto molto freddo; quindi, ecco sì il paziente in quel momento mi può aver colpito, mi può aver coinvolto però dopo quando vado a casa devo cercare di sfogarmi in modo da non essere coinvolta io in prima persona. Eventi molto pesanti da richiedere assistenza diciamo psicologica per il momento non li ho vissuti."</i>	<i>Avere un supporto sì, però devono essere impatti molto forti, sennò ecco, io caratterialmente tengo un rapporto molto freddo Eventi molto pesanti da richiedere assistenza diciamo psicologica...non li ho vissuti</i>	Importante il supporto dell'equipe, per ora non ha avvertito necessità di supporto
Quali sentimenti genera in te la morte del paziente al quale è stata attuata la sedazione palliativa?				
7	1	<i>"In realtà non c'è differenza tra la morte senza o con sedazione, non la vivo diversamente. Abbiamo avuto appunto, come ti dicevo prima situazioni proprio di sedazione palliativa decisa con il paziente che era vigile, era in grado di deciderla e quindi il saluto ai propri cari, sicuramente è emozionante. Il saluto lo vivi proprio come una chiusura e quindi quello lo vivi in modo un po' più forte, però comunque respiri serenità se è stato fatto un percorso prima. Tristezza, ovvio c'è per il saluto, per l'abbandono però c'è anche tanta serenità, consapevolezza e serenità. Non mi sento particolarmente turbata, ripeto, non vedo la differenza tra le situazioni in cui non viene fatta la sedazione e quelle dove viene fatta, assolutamente e questo ti dico sempre dal percorso fatto prima; arrivi talmente serena e talmente liscia con il percorso alla morte se prima c'è stato fatto un percorso con la famiglia, con il paziente di consapevolezza, di assicurazione sul controllo dei sintomi, che noi ci siamo, che non lo lasceremo solo. Purtroppo poi il Covid ha limitato tanto nelle visite dei parenti, noi qui lasciamo, ma lasciamo una persona alla volta e quindi anche di fronte ad una situazione palliativa, dove magari il paziente avrebbe piacere avere tutti intorno per fare l'ultimo saluto viene difficile, si è fatto però con estrema attenzione, perché appunto il Covid adesso ha limitato tantissimo. I racconti prima del Covid, ti dico ho in mente proprio due, tre sedazioni da</i>	<i>respiri serenità se è stato fatto un percorso prima Tristezza, ovvio c'è per il saluto, per l'abbandono però c'è anche tanta serenità, consapevolezza Non mi sento particolarmente turbata</i>	Serenità se adeguato percorso Tristezza per il saluto Serenità Consapevolezza Non particolari sentimenti

		<i>racconto di romanzo, nel senso proprio di una serenità incredibile, un saluto e quelli che restano, i parenti che restano, vivono quel saluto veramente con serenità e questo porta ad un'elaborazione del lutto poi molto più lineare. Sì, sì, sì, sì assolutamente. Quindi se i percorsi vengono fatti proprio con il tempo, se si ha il tempo ne vivi di rendita poi, per noi, per la famiglia, Assolutamente sì."</i>		
7	2	<i>"Mah, secondo me di avere comunque concluso un percorso con una buona morte, ecco. Io la sedazione palliativa la vedo proprio come uno strumento a favore del paziente e proprio per sollevare da sofferenze che non possono essere sollevate in alcun altro modo e quindi io mi sento molto, molto tranquilla nel momento in cui so che abbiamo fatto di tutto prima di arrivare alla sedazione e che ci sia stata una condivisione favorevole con paziente e famiglia."</i>	<i>di avere comunque concluso un percorso con una buona morte la sedazione palliativa la vedo proprio come uno strumento a favore del paziente mi sento molto, molto tranquilla... so che abbiamo fatto di tutto prima di arrivare alla sedazione</i>	<i>Conclusione di un percorso avendo garantito una "buona morte" Sedazione - strumento a favore del paziente Tranquillità</i>
7	3	<i>"Se la sedazione è andata bene, nel senso che non è stato necessario inserire degli incrementi di terapia perché la sedazione non era efficace o comunque il paziente non era ben sedato, diciamo che è un percorso che va liscio, l'obiettivo a quel punto è sostenere la famiglia per cui ci si orienta su questo e si deve un po' rafforzare la decisione e riprendere un po' quello che è stato il senso della storia della persona. E se invece il percorso è un po' più complicato, nel senso che la sedazione richiede aggiustamenti o interventi in più rispetto a quelli che sono previsti da un senso di inadeguatezza perché non dovrebbe essere così."</i>	<i>Se... la sedazione richiede aggiustamenti o interventi in più rispetto a quelli che sono previsti da un senso di inadeguatezza</i>	<i>Inadeguatezza se percorso ha necessitato di aggiustamenti o interventi aggiuntivi</i>
7	4	<i>"Allora con alcuni pazienti il dolore è più forte, quindi magari quelli con cui hai instaurato un rapporto particolare, seguiti magari per tanto tempo, ti sei fatta comunque coinvolgere un pochino nella famiglia è molto più difficile lasciare andare i sentimenti, ecco, e ci è capitato tante volte, anche di magari andare poi a salutare successivamente la famiglia, perché magari noi con la scusa di andare a prendere il materiale per dirti, rivedere poi la casa vuota senza quella persona è stato abbastanza difficile. Certe volte, soprattutto con quei pazienti che non conosci tanto è molto più facile."</i>	<i>con alcuni pazienti il dolore è più forte... quelli con cui hai instaurato un rapporto particolare, seguiti magari per tanto tempo</i>	<i>Dolore maggiore per quei pazienti con cui si era instaurato un legame forte</i>

		<i>È brutto da dire, però con il tempo impari non dico a non provare niente, però ad essere molto distaccato, quindi si empatia molto grande. Comunque, non è che vai lì davanti, gli ridi in faccia, per carità, però sì, riesci ad imparare a sapere cosa dire senza essere troppo attaccato. Non è sempre facile, anzi.”</i>	<i>con il tempo impari non dico a non provare niente, però ad essere molto distaccato... riesci ad imparare a sapere cosa dire senza essere troppo attaccato</i>	Esperienza per imparare a mantenere il giusto distacco e non farsi coinvolgere eccessivamente
7	5	<i>“Un po' di liberazione forse. Liberazione, perché hanno passato di tutto nell'ultimo periodo, quindi sì, si sono proprio liberati di un peso secondo me, un peso anche per la famiglia e tutto. E un po' di serenità, comunque, tranquillità, perché quando muoiono è importante che siano felici loro, tranquilli, che non abbiano problemi, che non abbiano dolore, perché morire magari con una emorragia ed essere cosciente comincia ad essere per loro secondo me insostenibile, la sensazione ad esempio di quando ti manca il respiro che “ti sembra di morire” secondo me è la cosa peggiore... no, no, quando sono in sedazione ti dico io è una cosa grandiosa, lo farei a tutti. Quando sei arrivato alla fine della tua vita sarebbe bello praticarlo proprio di principio.”</i>	<i>Un po' di liberazione forse E un po' di serenità, comunque, tranquillità, perché quando muoiono è importante che siano felici loro, tranquilli</i>	Liberazione Serenità Tranquillità
7	6	<i>“Beh, è la fine di un percorso e se la sedazione è stata adeguata, se la famiglia è stata supportata, mi dà serenità; chiaro per i familiari poi c'è tutta l'elaborazione del lutto eccetera, ma personalmente come infermiera, ripeto, se la sedazione ha avuto un buon risultato sono tranquilla. Se invece, non riesci a gestire adeguatamente la situazione, i familiari hanno paura ad agire nonostante tutte le rassicurazioni che gli hai dato, che non stavano facendo del male e quindi ad esempio passano una notte infernale ti spiace insomma; del resto, anche lì però è un problema organizzativo, noi non ci siamo h24. Diciamo che secondo me nel 95%, forse anche di più dei casi, quando hai fatto un buon lavoro, i pazienti li conosci da un po', quindi c'è tutto un percorso dietro e sei riuscito a rassicurarli non serve essere presenti h24. Mi è capitato ad esempio invece con alcuni infermieri parenti, “avevi tutto, hai lasciato morire la nonna urlante, delirante tutta la notte quando avevi tutte le indicazioni per agire”. Forse a questi familiari va spiegato un po' di più, perché sai, non so, un farmaco</i>	<i>fine di un percorso e se la sedazione è stata adeguata, se la famiglia è stata supportata, mi dà serenità... se la sedazione ha avuto un buon risultato sono tranquilla Se invece, non riesci a gestire adeguatamente la situazione, i familiari hanno paura ad agire nonostante tutte le rassicurazioni... ti spiace</i>	Serenità Tranquillità se adeguato percorso Dispiacere se incapacità di gestione della situazione

		<p>come il midazolam lo vedono usare in anestesia, e quindi magari dice "Dio cosa gli sto facendo".</p> <p>Però se il percorso è andato a buon fine, è un percorso che si è concluso, la morte è arrivata anche serenamente senza sofferenza."</p>		
7	7	<p>"Dipende, dipende. Penso ok ciao, ci vediamo un'altra dimensione, quello che è. Se è un paziente appunto, come dicevo prima, in cui il contesto familiare è preparato, consapevole allora è una gioia perché ha comunque finito di soffrire e quant'altro, ha messo tutto a posto.</p> <p>Negli altri casi mi dispiace oppure ci sono quelle morti improvvise in cui non riesci a fare in tempo. Allora mi dispiace ancora di più, ecco.</p> <p>Però comunque è un risvolto non ti dico di gioia perché sembra quasi assurdo ma di esser servita e soprattutto in un episodio importante. Ribadisco mi sembra quasi come una nascita la morte, come è servita l'ostetrica può farti venire al mondo, ci sono stata io che ti ho accompagnato in questa ultima fase; l'evento è compiuto, ok, andiamo oltre."</p>	<p>Dipende</p> <p>Se è un paziente...in cui il contesto familiare è preparato, consapevole allora è una gioia</p> <p>Negli altri casi mi dispiace</p> <p>esser servita e soprattutto in un episodio importante</p>	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Gioia se contesto consapevole</p> <p>Dispiacere se contesti o situazioni particolarmente complesse</p> <p>Sentirsi utile</p>
7	8	<p>"Mi domando in alcuni casi, ora dopo tanti anni, "serviva proprio sedarli?" per evitare che diventi una cosa abitudinaria."</p>	<p>Mi domando... "serviva proprio sedarli?" per evitare che diventi una cosa abitudinaria</p>	<p>Porsi domande per evitare che diventi routine</p>
7	9	<p>"Non c'è sicuramente apatia, ma c'è partecipazione per quanto mi riguarda. Come ti dicevo prima può esserci tristezza, commozione però non sentimenti tragici, ecco. Ho scelto di lavorare nelle cure palliative."</p>	<p>c'è partecipazione... può esserci tristezza, commozione però non sentimenti tragici</p>	<p>Compartecipazione</p> <p>Tristezza</p> <p>Commozione</p>
7	10	<p>"Prima di tutto bisogna crederci in quello che fai perché se non credi a questa cosa qui diciamo che è difficile, la devi fare un po' tua. Il fatto che in un certo momento della vita, vuoi per la patologia che ha la persona eccetera, accompagni questa persona e fai questo percorso che è pur sempre doloroso dal punto di vista psicologico, spirituale o fisico, o due dei tre, o tutti e tre, diciamo ci devi credere in quello che fai per cui io generalmente sono tranquilla dal mio punto di vista; forse se non ci credi tanto a questa cosa, penso che fai fa-</p>	<p>ci devi credere in quello che fai per cui io generalmente sono tranquilla dal mio punto di vista</p>	<p>Tranquillità</p>

		<i>tica, se credi che sia inutile o che comunque insomma non so, andrebbe bene, non so un'eutanasia, è chiaro che la devi un po' sposare questa cosa qui."</i>		
7	11	<i>"A volte la morte, è brutto dirlo, ma ti solleva, è un sollievo, per i carichi emotivi che hai avuto e vedi anche i familiari, se sono seguiti bene, più sereni; a volte la morte è una liberazione."</i>	<i>A volte la morte... ti solleva, è un sollievo a volte la morte è una liberazione</i>	Sollievo Liberazione
7	12	<i>"Mi sento di dire tranquillità, non saprei come dirlo in un altro modo. Anche serenità, nel senso, se questa persona ha avuto bisogno della sedazione palliativa, vuol dire che stava passando le pene dell'inferno e non c'era modo di fare altrimenti perché non avesse quel dolore, quell'ansia da morte o la dispnea incoercibili. Io mi sento tranquillo perché sento di aver operato eticamente, professionalmente nel migliore dei modi."</i>	<i>Mi sento di dire tranquillità... anche serenità</i> <i>sento di aver operato eticamente, professionalmente nel migliore dei modi</i>	Tranquillità Serenità Operare in maniera etica e professionale
7	13	<i>"Principalmente sono due e sono rivolti uno ai familiari che è il dispiacere comunque, sempre la compassione, ecco, rispetto al percorso che ha fatto il proprio caro e dall'altra c'è quasi un senso di sollievo. Un senso di sollievo per essere riusciti a gestire eventualmente un sintomo che era molto disturbante per il paziente e che in una situazione di veglia non sarebbe stato in grado di gestire, per cui avere accompagnato un paziente in sedazione mi aiuta a riflettere tantissimo intanto su di me.</i> <i>Nel momento in cui muore penso, almeno per me, è molto difficile distaccarmi dal pensiero della mia morte e di come forse io vorrei che accadesse, ammesso e non concesso che si sa come si nasce ma non si sa come si muore; però il senso di sollievo di essere riuscita ad accompagnare un paziente alla morte quasi in incoscienza di quello che stava accadendo perché nel momento della situazione, per carità, non si sa che cosa effettivamente sentono, nessuno ce lo può poi dire, però aver accompagnato un paziente che poi muore.. mi è successo di recente con una paziente che era... che poi mi è venuto difficile forse gestire una sedazione successiva.</i> <i>Questa paziente era in una stanza qui, si chiama allora e lei era consapevole del percorso che stava facendo, del motivo per cui era</i>	<i>Principalmente sono due e sono rivolti uno ai familiari che è il dispiacere comunque, sempre la compassione, ecco, rispetto al percorso che ha fatto il proprio caro e dall'altra c'è quasi un senso di sollievo... per essere riusciti a gestire eventualmente un sintomo che era molto disturbante per il paziente</i> <i>nel momento in cui muore... è molto difficile distaccarmi dal pensiero della mia morte</i>	Dispiacere per i familiari Compassione Sollievo per gestione dei sintomi Pensiero indirizzato alla propria morte

	<p><i>entrata in Hospice. Le era stato consigliato un accompagnamento in Hospice dalla dottoressa del distretto perché era un po' intimorita che questa sindrome mediastinica del tumore del polmone che aveva questa paziente si stava avviando verso un rischio elevato di dispnea ingravescente e di fatto acuto in poche parole. Poteva succedere da un momento all'altro che andasse in crisi dispnoica e per la dottoressa del distretto pensare che questa persona fosse a casa da sola, perché era così, e le potesse succedere questo ha turbato probabilmente o comunque ha mosso qualcosa all'interno di questa dottoressa che le ha consigliato l'accesso in Hospice proprio per gestire questa cosa. La paziente, totalmente consapevole e informata di malattia, consapevole di terminalità è entrata e ci ha fatto un grande regalo con la sua consapevolezza. È raro trovare un paziente così consapevole che detta già all'inizio, al momento del ricovero quali sono le sue... lei non aveva depositato dichiarazioni anticipate di trattamento, però è stato fatto qui una cosa che fa sempre parte della legge del 2017 la n. 219 in cui è stato fatto qui dentro un percorso condiviso di cura per cui la paziente dice "nel momento in cui dovesse capitarmi il fatto acuto, mi sedate e non mi svegliate più". Consapevole anche del fatto che nel momento della sedazione poteva non arrivare alla sedazione palliativa continuativa perché nel momento in cui veniva gestito il fatto acuto la paziente poteva già morire e poi è andata così perché nel momento in cui la paziente poi è stata sedata le è stato detto, non ero presente io, era presente una collega però, le è stato detto "potresti non svegliarti più", e lei ha detto "va bene così". Respirava per le orecchie, nel senso che era in crisi dispnoica, non era più in grado di gestirla, la collega le ha detto "ti induco, potresti svegliarti nel momento in cui magari il sintomo è controllato potresti però non svegliarti più" e lei ha accettato. Dopo mezz'ora dall'induzione per la dispnea ingravescente la paziente è deceduta. Il sentimento che ho provato io quando ho saputo questo è stato un po'... mi è un po' dispiaciuto di non essere stata presente, perché avevo accompagnato questa paziente nel percorso di consapevolezza verso la sedazione e avrei voluto poterla seguire da sedata, avrei vo-</i></p>	<p><i>mi è un po' dispiaciuto di non essere stata presente, perché avevo accompagnato</i></p>	<p>Dispiacere per non essere stata presente al momento della sedazione e della morte</p>
--	---	---	--

	<p><i>luto poterla sedare perché per me è stato un onore partecipare a questi colloqui. Con me aveva aperto molto in consapevolezza la sua situazione, ma in maniera molto serena, sempre col sorriso sul viso dicendo “va bene così, ho fatto la mia vita, magari non sono vecchissima, non ho ottant'anni, ma quello che ho vissuto l'ho vissuto a pieno e va bene così.” Ha ringraziato infinitamente, ogni volta ringraziava nonostante piangesse perché a me è venuto spontaneo anche entrare un po' ed indagare un po' nei particolari, perché mi incuriosiva veramente una consapevolezza tale, forse era la prima volta in un anno che la incontravo una consapevolezza di questo livello. Una paziente che parla così liberamente della sua morte usando il termine morte, non chiamandola con altri termini e sentirmi dire nel percorso che abbiamo fatto un giorno durante un colloquio, mi hai detto, io le avevo chiesto proprio per la curiosità che avevo, le ho chiesto “Ma non hai paura di morire?” e lei, oltre ad avermi risposto “ho vissuto la mia vita, va bene così. Mi dispiace per chi resta, perché non tutti i miei familiari...” lei l'ha detto esplicitamente, soprattutto suo fratello più piccolo “non riesce a capire la mia scelta.” Lei oltre ad averlo appoggiato comunque al servizio della psicologa, ha detto “mio fratello ha bisogno che lo accompagni anche io e che gli spieghi la scelta che ho fatto.” Alla mia domanda lei mi ha risposto “Non ho paura di trovarmi la morte davanti, non ho paura perché voglio guardarla in faccia e dirle decido io come andarmene da questo mondo.” Questo è quello che riguarda questa paziente, poi è andata come è andata perché alla fine appunto, fatto acuto, indotta in sedazione e poi è morta. È successo poco dopo una situazione analoga a livello di quadro clinico, una paziente sempre con una sindrome mediastinica da tumore al polmone, una dispnea ingravescente che entra qua dentro per controllo del sintomo, sintomo dispnea. Questa paziente dichiara dopo qualche giorno che è entrata qui dentro di avere depositato le DAT, le dichiarazioni anticipate di trattamento, in cui lei dice che nel momento in cui il sintomo non fosse più controllabile, vuole essere sedata. Questa paziente invece era molto intimorita tanto da non dirci subito di aver depositato le DAT, tanto da far fa-</i></p>	<p><i>questa paziente nel percorso di consapevolezza verso la sedazione e avrei voluto poterla seguire da sedata</i></p>	
--	--	--	--

	<p><i>tica ad esprimersi e dirci “decidete voi” perché è quello che ci diceva continuamente, “decidete voi, vedete voi quand'è il momento giusto.” Spostava da sé questa decisione, forse per paura proprio, per un'angoscia che aveva dentro rispetto a questa situazione e a questo percorso che lei... mentre la paziente di prima ci marciava dentro perfettamente camminando lungo quella via, quest'altra paziente invece titubava, cioè aveva dei passi incerti in questo percorso, in questo sentiero. Questa paziente poi è stata sedata per controllo del sintomo, un'inquietudine iniziale, dopo aveva anche metastasi cerebrali, per cui aveva iniziato anche ad essere un po' confusa, a continuare a dire “decidete voi perché io non sono più in grado di decidere”. Fare questo percorso nella stessa...stesso quadro clinico, percorso di consapevolezza completamente diverso, è stato più difficile perché la sedazione successiva, quella della prima signora col percorso di consapevolezza che avevo fatto con lei, con quest'altra signora il percorso è stato per me più difficile perché la mia esperienza precedente era totalmente diversa nello stesso quadro clinico; però siamo diversi, siamo diversi a livello bio-psico-sociale, proprio erano uguali nella clinica ma totalmente diverse di carattere, di approccio per cui capire quando era il momento giusto per indurre in sedazione la seconda signora, è stato difficile per me. Per quanto lei avesse dichiarato di voler entrare in sedazione, rispetto poi a come sono andate le cose, ho condiviso anche proprio pochi giorni fa con l'equipe in quanto questa seconda signora è mancata di recente, ho avuto bisogno di condividere con l'equipe questo percorso che ho fatto, questa difficoltà, questa fatica che ho vissuto nell'assistenza di questa signora, perché la mattina ho vissuto un turno in particolare in cui lei ha cominciato ad inquietarsi, la dispnea si stava facendo sempre più ingrandente. Il mio pensiero immediato forse era collegato alla paziente di prima, pensavo “sediamola”, mentre in realtà è stata sedata un po' dopo e ho ammesso che forse io, per mia scelta, per mia esigenza, forse l'avrei sedata prima. Poi con l'equipe ho fatto un percorso in cui però anche la psicologa mi ha aiutato a capire che la paziente ha proiettato in me la sua inquietudine, io assumendomi carico di questa sua inquietudine, l'ho lasciata libera però poi di decidere il</i></p>	<p><i>ho avuto bisogno di condividere con l'equipe questo percorso che ho fatto, questa difficoltà, questa fatica</i></p>	<p>Necessità di confronto con l'equipe</p>
--	--	---	--

		<p><i>pomeriggio del giorno stesso “adesso basta, è il momento giusto di iniziare la sedazione.” Però io mi ero fatta carico della sua inquietudine, quindi aveva proiettato di riflesso... ho fatto da specchio. Lei ha proiettato in me la sua inquietudine e io me la sono presa tutta perché quella mattina mi sono davvero sentita impotente perché forse l'avrei sedata prima però è anche vero che l'avrei sedata per una mia esigenza, mentre il pomeriggio del giorno stesso è andata in sedazione per sua volontà.</i></p> <p><i>Mantenere l'equilibrio in questa fase è difficile e le diverse esperienze a volte non ci aiutano proprio perché io ho avuto l'esperienza precedente che è andata in maniera diversa per cui ricordare sempre che ogni paziente ha un nome ed è una persona che è diversa, per quanto la malattia sia la stessa, è diverso da quello precedente e da quello successivo. Penso che sia importante per noi professionisti ricordare questo.”</i></p>	<p><i>le diverse esperienze a volte non ci aiutano...ricordare sempre che ogni paziente ha un nome ed è una persona che è diversa</i></p>	<p>Unicità del singolo individuo, no comparazioni</p>
7	14	<p><i>“Realizzazione di un desiderio, fine della sofferenza, rispetto pieno della sua autodeterminazione e della sua volontà.</i></p> <p><i>C'è una parola, non è soddisfazione e non è neanche... qua risuona la mia religione, nell'insegnamento cattolico quando Gesù è sulla croce prima di spirare dice “tutto è compiuto”, l'immagine che mi dà è la stessa che spesso volte vedo soprattutto quando la sedazione viene instaurata per un sintomo refrattario ed è di liberazione e la ritengo un diritto che voglio per me ma che vorrei che qualsiasi paziente che sta facendo il proprio percorso di malattia avesse l'opportunità di essere accolto, ascoltato sinceramente e sostenuto per intraprendere la sua dichiarazione anticipata di trattamento o la pianificazione condivisa delle cure. Nel momento in cui ti fanno una diagnosi, che tu guardi dottor Google, o che tu abbia un oncologo, un neurologo onesto con cui tu intraprendi un percorso pieno di verità sai, puoi immaginare o puoi presumere dove andrai, devi avere il diritto di scegliere quello che vuoi, ma soprattutto quello che non vuoi</i></p>	<p><i>Realizzazione di un desiderio, fine della sofferenza, rispetto pieno della sua autodeterminazione e della sua volontà</i></p> <p><i>qua risuona la mia religione... quando Gesù è sulla croce prima di spirare dice “tutto è compiuto”, l'immagine che mi dà...è di liberazione</i></p>	<p>Realizzazione volontà del paziente Fine delle sofferenze Rispetto autodeterminazione del paziente Sacralità della morte</p> <p>Liberazione</p>

		<i>che tu abbia venti, cinquanta o cent'anni, non è l'anagrafica il problema, il problema è il percorso che tu fai con l'equipe che ha cura di te, che incontri lungo la via."</i>		
7	15	<i>"In una parola, sollievo. Sollievo di rendermi conto che la sofferenza di questa persona finalmente è terminata per cui io che conosco magari la storia della persona, la storia di malattia e ho parlato con la persona, ho parlato con i familiari, arrivare alla fine dire "ok è finita questa agonia" è un gran sollievo. È un gran sollievo anche quando magari arriva la sedazione palliativa in urgenza perché dici ok son riuscito a non far rendere conto alla persona, al paziente l'evento traumatico, ti faccio l'esempio dell'emorragia che è veramente molto impattante e non oso immaginare cosa significhi morire rendendosi conto di un'emorragia o di un'emorragia massiva."</i>	<i>In una parola, sollievo...di rendermi conto che la sofferenza di questa persona finalmente è terminata</i>	Sollievo Fine delle sofferenze
7	16	<i>"Tristezza, tristezza. Capisci che i problemi minuscoli che tu hai non sono problemi."</i>	<i>Tristezza</i>	Tristezza
7	17	<i>"Sentimenti... ti fa peccato, tenerezza quando sono giovani che magari hanno trenta, quarant'anni, quindi proprio nell'inizio della vita no, che iniziano a sposarsi o magari hanno figli e vedi che muoiono e abbandonano la sposa o lo sposo giovane, i figli piccoli; quello sì ti porta tanta tristezza, ma anche rabbia perché dici una persona così giovane, già andar via e aver sofferto così fa peccato."</i>	<i>ti fa peccato, tenerezza quando sono giovani ti porta tanta tristezza, ma anche rabbia</i>	Tenerezza (pazienti giovani) Tristezza Rabbia

Domanda	Area tematica	Determinanti
<p>Quali sentimenti si generano in te quando assisti un paziente terminale in sedazione palliativa?</p>	<p>Sentimenti positivi</p>	<p>Serenità Sentire più sereno se scelta condivisa e consapevole Gratificazione nell'accompagnare il paziente Utilità della sedazione per evitare una morte caratterizzata da grandi sofferenze Acquisizione di esperienza solleva da paura ed incertezza Riuscire a garantire una morte serena priva di dolore Serenità per il benessere dei pazienti in sedazione Serenità per il professionista stesso, per la famiglia Atteggiamento positivo nei confronti della pratica in quanto si riconosce attenuazione delle sofferenze Attenzione ai famigliari Soddisfazione e partecipazione in contesti familiari positivi Ultimo saluto al paziente Sacralità del momento della morte Gratificazione nell'accompagnare il paziente Tranquillità Spiritualità del processo Assenza di sentimenti negativi, no difficoltà Liberazione Obbiettività come primo approccio Appagamento se rispettate le volontà del paziente Condivisione scelte di cura Senso di responsabilità nel rispettare volontà del paziente Importanza del supporto alla famiglia Rispetto e sacralità della vita e della persona Coinvolgimento e attenzione al paziente anche quando sedato Quiete</p>

		<p>Compassione</p> <p>Riconoscenza di possedere uno strumento per rispondere al bisogno del paziente</p> <p>Tranquillità, anche come strumento per migliorare la propria assistenza</p> <p>Rasserenamento</p>
	Sentimenti negativi	<p>Paura e incertezza per le prime sedazioni</p> <p>Impotenza</p> <p>Fonte di stress se eccessiva empatia</p> <p>Frustrazione</p> <p>Dolore</p> <p>Dispiacere in contesti familiari complicati</p> <p>Commozione per ultimo saluto</p> <p>Tristezza</p> <p>Divisa come scudo</p> <p>Tristezza, preoccupazione, malinconia</p> <p>Difficoltà di educazione del contesto che assiste il paziente</p>
	Sentimenti variabili	<p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Sentire più empatico in situazioni di sofferenza</p> <p>Variabilità del contesto influenza i sentimenti</p> <p>Coinvolgimento emotivo</p> <p>Responsabilità dell'accompagnamento</p> <p>Variabilità impatto sul professionista in relazione alle condizioni del paziente</p> <p>Distacco in situazioni in cui il paziente è non "competent"</p> <p>Variabilità dell'impatto sul professionista di fronte ad un contesto familiare consapevole o meno del percorso</p>
	Principi etici	<p>Principio di beneficenza</p> <p>Principio di non-maleficenza</p> <p>Concordato dei trattamenti</p> <p>Principio di autodeterminazione</p> <p>Condivisione scelte di cura</p>

Pensi che l'impatto emotivo del prendersi cura di questi pazienti possa interferire con lo svolgimento del tuo lavoro come professionista?	Impatto emotivo influenza negativamente il proprio lavoro	Influenza lo svolgimento del proprio lavoro Logoramento Riconoscimento dell'impatto che ha su di sé Maggiore difficoltà se contesto ostile Influenza lo svolgimento del proprio lavoro i primi tempi, aspetto che è andato diminuendo acquisendo padronanza delle proprie emozioni Influenza lo svolgimento del proprio lavoro se non si gestiscono le emozioni Influenza lo svolgimento del proprio lavoro, necessità di formazione e competenza Rischio di creare una barriera di protezione Influenza lo svolgimento del proprio lavoro soprattutto se pazienti giovani
	Impatto emotivo non influenza negativamente il proprio lavoro	Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro Non influenza lo svolgimento del proprio lavoro, anzi lo arricchisce Coinvolgimento ma non influenza lo svolgimento del proprio lavoro Provare emozioni non come punto di debolezza Concentrazione dominando le emozioni per evitare interferenze Coinvolgimento positivo – soddisfazione Onore di far parte del processo di accompagnamento all'interno di un contesto unito Impatto emotivo come occasione di crescita Importanza dello studio per sentirsi quieti, tranquilli e non avvertire dilemmi etici Riconoscimento del privilegio di assistere il paziente in questa fase Responsabilità di erogare assistenza di qualità Influenza lo svolgimento del proprio lavoro ma in senso positivo
	Sentimenti variabili	Riconoscimento di due aspetti distinti ma correlati: importanza della razionalità accostata alla necessaria

		componente empatica che deve caratterizzare la nostra professione essendo caratterizzata in buona parte anche dalla relazione
	Impatto a livello di carico assistenziale	Importante carico assistenziale in termini di tempo dedicato a ciascun paziente / famiglia
Quali sentimenti genera in te sostenere la famiglia del paziente in sedazione palliativa?	Sentimenti positivi	<p>Costruzione di ottimi percorsi condivisi se c'è possibilità e tempo</p> <p>Volontà di accoglienza e sostegno</p> <p>Assenza di paura</p> <p>Gratificazione / Felicità</p> <p>Comunicazione come strumento chiave per vivere il processo con tranquillità</p> <p>Necessità di rendere consapevole il familiare</p> <p>Volontà di assicurare</p> <p>Tranquillità</p> <p>Fine vita non come evento negativo, processo naturale</p> <p>Percezione positiva di essere d'aiuto</p> <p>Comunicazione fondamentale</p> <p>Fondamentale garantire supporto, no difficoltà</p> <p>Giusta empatia</p> <p>Serenità</p> <p>Necessità di sostenere la famiglia nel suo complesso quando presenti visioni contrapposte</p> <p>Amore</p> <p>Volontà di supporto / aiuto</p> <p>Assenza di sentimenti particolari, no difficoltà</p> <p>Compassione</p> <p>Vicinanza</p> <p>Sostegno costante ed incondizionato</p> <p>Volontà di sollevarli da sensi di colpa / rimorsi</p> <p>“Bravo” professionista</p> <p>Con-passione / condivisione</p> <p>Necessità di lucidità nelle decisioni</p> <p>No tentennamenti</p>

		<p>Gioia Empatia Divisa come protezione per mantenere una giusta distanza dal paziente</p>
	Sentimenti negativi	<p>Frenesia se situazione urgente, non si conosce la famiglia Difficoltà in alcune situazioni dove i familiari non hanno adeguate conoscenze Commozione Difficoltà confrontarsi con familiari coetanei Tristezza Difficoltà nel dire la verità Dolore Preoccupazione per educazione della famiglia</p>
	Sentimenti variabili	<p>Contrapposizione tra dolore / impotenza per non poter cambiare il decorso contrapposto a possibilità di garantire una morte serena Variabilità del contesto influenza i sentimenti Distacco da emozioni della famiglia, focus sul paziente Empatia arma a doppio taglio</p>
	Principi etici	<p>Principio di beneficenza Condivisione trattamenti</p>
Quali aspetti percepisci come difficili / stressanti nell'applicazione e nella gestione della sedazione palliativa?	Aspetti difficili / stressanti	<p>Mancanza di adeguato percorso che permetta di conoscere paziente e contesto familiare Assenza di consapevolezza da parte del paziente Identificazione momento corretto per iniziare la sedazione (soprattutto per distress esistenziale) Pazienti resistenti alle terapie Garantire una comunicazione veritiera e non forviante Far comprendere ai familiari che l'assistito da quel momento in poi sarà incosciente Attività pratiche ed invasive</p>

		<p>Dispiacere nel vedere la grande sofferenza del paziente prima di attuare la sedazione</p> <p>Difficoltà nel prendere decisioni (es. pazienti giovani coetanei)</p> <p>Sensazione di impotenza per inevitabile fine vita (prime sedazioni) – difficoltà di gestione in caso di necessità improvvisa di sedazione di pazienti senza adeguata conoscenza dei propri desideri</p> <p>Gestione dei ripensamenti dei familiari</p> <p>Pratica di sedazione non comporta stress, salvo nei casi in cui viene a mancare una comunicazione onesta</p> <p>Difficoltà di gestione in assenza di percorso di accompagnamento corretto</p> <p>Nuclei familiari sfidanti / squalificanti / non collaborativi</p> <p>Educazione dei familiari emotivamente molto coinvolti</p> <p>Colloquio con i familiari</p> <p>Maggiore impatto emotivo durante la fase di induzione</p> <p>Complessità del percorso nel suo insieme</p> <p>Difficoltà iniziale di trovare il corretto dosaggio dei farmaci per garantire il raggiungimento del livello di sedazione adeguato</p> <p>Difficoltà gestione stress esistenziale</p> <p>Difficoltà di supporto del paziente durante il percorso</p> <p>Difficoltà di rendere consapevole il paziente della possibilità di raggiungere ancora obiettivi importanti anche nei momenti di fine vita</p> <p>Difficoltà rispetto del principio di autodeterminazione</p> <p>Gestione della reazione dei familiari meno consapevoli</p>
--	--	---

		Consapevolizzare i familiari della situazione di terminalità del paziente
	Strumenti utili per superare aspetti difficili / stressanti	<p>Equipe come strumento di supporto per superare le incertezze</p> <p>Condivisione delle scelte come supporto</p> <p>Equipe per ridurre il rischio di errore</p> <p>Contesto di lavoro precedente utile per imparare a gestire le emozioni</p> <p>Riconoscimento soggettività individuale</p> <p>Principio di beneficenza</p> <p>Equipe come supporto</p> <p>Lavorare su sé stessi</p> <p>Compassione</p> <p>Necessità di ottenere la loro fiducia</p> <p>Garantire una comunicazione veritiera e chiara</p> <p>Equipe come supporto per gestire le diverse situazioni</p> <p>Importanza dei protocolli operativi</p>
	Assenza di aspetti difficili / stressanti	<p>Assenza di difficoltà se percorso condiviso</p> <p>Assenza di difficoltà e aspetti stressanti</p> <p>No aspetti stressanti</p> <p>Pratica di sedazione non comporta stress</p> <p>Non particolari aspetti stressanti</p>
Cosa suscita in te far parte del team multidisciplinare durante il processo decisionale di attuazione della sedazione palliativa?	Riconoscimento importanza dell'equipe	<p>Equipe fondamentale</p> <p>Sostegno costante</p> <p>Decisioni condivise</p> <p>No peso sui singoli</p> <p>Ruolo di tramite tra medico – paziente</p> <p>Condivisione tra professionisti</p> <p>Aiuto e supporto</p> <p>Condivisione</p> <p>Medico si affida al giudizio dell'infermiere</p> <p>Equipe “funzionante” per garantire lo svolgimento di un buon lavoro</p> <p>No buon lavoro se presenza di attriti</p>

		<p>Buon lavoro di squadra se valori condivisi</p> <p>Equipe fondamentale per “alleggerire” il peso emotivo sui singoli operatori</p> <p>Confronto con l’equipe fondamentale per “alleggerire” il peso emotivo sui singoli operatori</p> <p>Ruolo decisivo del medico con partecipazione dell’infermiere nell’identificazione delle situazioni che necessitano una valutazione</p>
	Necessità di competenze / conoscenze	<p>Necessità di possedere conoscenze</p> <p>Comunicazione più facile con professionisti specialisti del settore</p> <p>Necessità di possedere competenze per poter partecipare alle decisioni</p> <p>Riconoscimento di avere competenze tali da poter essere coinvolta in importanti temi per il paziente</p>
	Sentimenti positivi	<p>Sicurezza</p> <p>Soddisfazione</p> <p>Serenità</p> <p>Percezione di maggiore vicinanza al paziente rispetto al medico</p> <p>Coinvolgimento</p> <p>Tranquillità</p> <p>Confronto come possibilità di gratificazione</p> <p>Orgoglio</p> <p>Posto giusto al momento giusto</p> <p>Collaborazione alla pari</p> <p>Assenza di rivalità</p> <p>Coinvolgimento nelle scelte</p> <p>Senso di responsabilità</p> <p>Senso di riconoscenza</p> <p>Potere decisionale</p>
	Principi etici	<p>Principio di beneficalità</p> <p>Principio di beneficenza come obiettivo comune</p>
	Necessità di supporto	<p>Importante il supporto dell’equipe</p> <p>Necessità di confronto con i colleghi</p>

<p>Ritieni sia necessario avere a disposizione un supporto da parte del team nel momento in cui avverti situazioni emotivamente / eticamente stressanti?</p>		<p>Saper chiedere aiuto Necessità di supporto soprattutto quando non si riesce a comunicare con il paziente Qualsiasi momento di condivisione può essere fonte di confronto Importante la supervisione e la formazione per aiutare a gestire le situazioni più complesse Fondamentale avere più visioni di una determinata situazione Qualsiasi momento di condivisione può essere fonte di confronto (figura dello psicologo meno utilizzata rispetto al colloquio informale tra colleghi) Realizzazione personale nel lavorare all'interno di una equipe Lavorare su sé stessi usufruendo delle competenze dello psicologo Rischio di burnout Rischio di trasposizione Utilizzo dell'equipe per studiare e comprendere i significati della pratica Importante il supporto dell'equipe (anche quando non è l'operatore ad avvertire la situazione stressante) Supporto esterno come protezione per l'operatore</p>
	<p>Necessità di supporto di tutti i membri del team</p>	<p>Riconoscimento della necessità di supporto degli altri professionisti Cogliere le situazioni in cui sono i nostri colleghi in difficoltà per supportarli</p>
	<p>Ostacoli al supporto</p>	<p>Disponibile solo in momenti definiti Volontà di avere a disposizione figura dello psicologo al momento non presente</p>
	<p>Non necessità di supporto</p>	<p>Sedazione come normale terapia che non suscita particolari emozioni Importante il supporto dell'equipe, per ora non ha avvertito necessità di supporto</p>

Quali sentimenti genera in te la morte del paziente al quale è stata attuata la sedazione palliativa?	Sentimenti positivi	Serenità se adeguato percorso Serenità Consapevolezza Non particolari sentimenti Conclusione di un percorso avendo garantito una “buona morte” Sedazione - strumento a favore del paziente Tranquillità Esperienza per imparare a mantenere il giusto distacco e non farsi coinvolgere eccessivamente Liberazione Serenità e tranquillità se adeguato percorso Gioia se contesto consapevole Sentirsi utile Compartecipazione Sollievo Operare in maniera etica e professionale Compassione Sollievo per gestione dei sintomi Unicità del singolo individuo, no comparazioni Realizzazione volontà del paziente Fine delle sofferenze Sacralità della morte
	Sentimenti negativi	Tristezza per il saluto Inadeguatezza se percorso ha necessitato di aggiustamenti o interventi aggiuntivi Dolore maggiore per quei pazienti con cui si era instaurato un legame forte Dispiacere se incapacità di gestione della situazione Dispiacere se contesti o situazioni particolarmente complesse Tristezza Commozione Dispiacere per i familiari Pensiero indirizzato alla propria morte

		Dispiacere per non essere stata presente al momento della sedazione e della morte Tenerezza / Tristezza / Rabbia (pazienti giovani)
	Sentimenti variabili	Variabilità del contesto influenza i sentimenti
	Interrogativi	Porsi domande per evitare che diventi routine
	Importanza dell'equipe	Necessità di confronto con l'equipe
	Principi etici	Rispetto autodeterminazione del paziente