



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

**Corso di Laurea in Infermieristica**

TESI di LAUREA

**“IMPLICAZIONI ETICHE PER LA PROFESSIONE INFERMIERISTICA  
NELLE CURE PALLIATIVE E NEL SUICIDIO ASSISTITO. UN  
CONFRONTO TRA LE ESPERIENZE DI ITALIA, SPAGNA E PAESI BASSI”**

Relatore:

**Prof.re Sandonà Leopoldo**

Laureanda: **Zanetti Clarissa**

Matricola n. 2012893

Anno Accademico 2022/2023



## ABSTRACT

**PROBLEMA:** Con l'aumentare delle patologie croniche con prognosi infausta è aumentato sempre più il dibattito sulle questioni di fine vita, ponendo l'attenzione sulla necessità di fornire ai malati servizi alternativi alle Cure Palliative; motivo per cui, Paesi come Spagna e Olanda hanno deciso di legalizzare la pratica di suicidio medicalmente assistito. Anche in Italia sta prendendo piede negli ultimi anni il dibattito riguardante questa pratica di fine vita, che ancora non è stata formalizzata attraverso una legislazione effettiva ma, l'argomento è stato trattato solo all'interno di una sentenza della Cassazione (sentenza n.242/2019).

**SCOPO:** l'obiettivo di questo studio è quello di identificare il ruolo che l'infermiere svolge nel fine vita, sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative, ponendo particolare attenzione ai dilemmi etico/morali che si può trovare a dover affrontare nell'esercizio della propria pratica professionale.

**CAMPIONE:** infermieri coinvolti nel suicidio medicalmente assistito nelle realtà dei Paesi di Spagna e Olanda e infermieri coinvolti nell'erogazione delle cure palliative.

**METODI E STRUMENTI:** Per la conduzione di tale revisione della letteratura, sono stati ricercati, scelti ed analizzati in modo critico gli articoli nel quale fosse possibile individuare i diversi ruoli che l'infermiere ricopre nell'assistere un paziente che fa richiesta di suicidio assistito e un paziente preso in carico dalle cure palliative, facendo attenzione alle diverse implicazioni etiche che può dover affrontare. È stata utilizzata la strategia che prevede la consultazione dei database elettronici quali PubMed, Google Scholar, CINAHL Database, EBSCO, cochrane library. Per le ricerche sono stati utilizzati termini liberi e stringhe di ricerca MeSH Terms. Gli articoli inclusi nel presente lavoro sono nove ed i contenuti sono coerenti con l'obiettivo dello studio.

**RISULTATI:** dagli studi analizzati è emerso che l'infermiere assume dei ruoli fondamentali nell'assistenza di un paziente richiedente il suicidio assistito, tra cui: avvocato del paziente, informa ed educa il paziente sul tipo di procedura e sulle possibili alternative presenti e fornisce supporto al paziente e alla famiglia. Anche nelle

cure palliative l'infermiere ricopre ruoli importanti, tra cui si occupa della gestione della sintomatologia sia fisica che spirituale della persona, si fa avvocato e difensore del paziente, ed è coordinatore dei servizi per garantire la continuità assistenziale. L'infermiere che opera nei contesti di fine vita può doversi trovare ad affrontare dei dilemmi etico/morali durante l'esercizio della propria pratica; alcuni esempi emersi sono stati: l'accanimento terapeutico, conflitti tra i propri valori e il volere del paziente, il controllo del dolore con l'utilizzo eccessivo di farmaci oppioidi e il mancato rispetto del volere del paziente da parte della famiglia.

**CONCLUSIONI:** nella maggior parte degli articoli che sono stati presi in considerazione viene messo in chiaro come l'infermiere svolga dei ruoli fondamentali nell'accompagnamento alla morte del paziente (sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative) e di come l'assistenza infermieristica metta in pratica un approccio olistico globale di presa in carico della persona e della famiglia. Le problematiche etico/morali maggiori sono da ricondurre sia ai valori e alle credenze dei singoli infermieri ma anche alla mancanza di informazione e tutela della persona malata, a discapito dei suoi diritti e volontà.

**KEY WORDS:** "Nurse's Role", "Palliative Care", "physician assisted suicide", "Implications for nursing practise", "ethical implications", "Netherlands", "Spain".

**PAROLE CHIAVE:** "Ruolo dell'infermiere", "Cure Palliative", "Suicidio Medicalmente Assistito", "Implicazioni per la pratica infermieristica", "Implicazioni etiche", "Paesi Bassi", "Spagna".

# INDICE

## ABSTRACT

## INTRODUZIONE 3

## CAPITOLO 1 - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA 5

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema 5

1.2 Obiettivo dello studio 7

1.3 Quesiti di ricerca 7

## CAPITOLO 2 - TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO 9

2.1 Cambiamenti demografici ed epidemiologici 9

2.1.1 Qualità di vita 10

2.1.2 Qualità di morte 11

2.2 Cure palliative 11

2.2.1 Paziente cronico con prognosi ad evoluzione infausta 13

2.2.2 Pianificazione condivisa delle cure 14

2.2.3 Disposizioni anticipate di trattamento 14

2.3 Suicidio medicalmente assistito 16

2.3.1 Sedazione palliativa continua e profonda 18

2.3.2 Eutanasia 19

2.3.3 Obiezione di coscienza 20

2.4 Ruolo dell'infermiere 20

2.4.1 Principi etici che guidano la pratica infermieristica 20

## CAPITOLO 3 - MATERIALI E METODI 23

3.1 Criteri di selezione degli studi 23

3.2 Strategie di ricerca per individuare gli studi	23
3.3 Selezione degli studi	24
3.4 Descrizione degli studi inclusi nella ricerca	25
3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla ricerca	25
<b>CAPITOLO 4 - RISULTATI</b>	<b>26</b>
4.1 Confronto tra gli studi selezionati e i quesiti di ricerca	26
<b>CAPITOLO 5 - DISCUSSIONE</b>	<b>50</b>
5.1 Discussione	50
5.2 Limiti dello studio	54
<b>CAPITOLO 6 - CONCLUSIONI</b>	<b>56</b>
6.1 Conclusioni	56
6.2 Implicazioni per la pratica	57
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>58</b>
<b>SITOGRAFIA</b>	<b>74</b>
<b>ALLEGATI</b>	<b>76</b>
ALLEGATO N.1	76

## **INTRODUZIONE**

In alcuni Paesi europei (es. Spagna e Olanda) è stata legalizzata la pratica del suicidio medicalmente assistito, di cui possono fare richiesta le persone affette da patologie croniche e invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. In Italia, per l'assistenza alle persone affette dalle condizioni cliniche sopracitate, possono essere attivati i servizi di Cure Palliative, che forniscono prestazioni atte a migliorare/mantenere una qualità di vita migliore possibile, non interrompendo la vita ma gestendo la sintomatologia.

Gli infermieri sono le figure professionali che sono coinvolte in prima linea nell'erogazione dell'assistenza durante il fine vita. L'esercizio della professione infermieristica in questi contesti può risultare particolarmente difficile per l'infermiere, che può trovarsi ad affrontare delle situazioni che contrastano con la propria etica personale e professionale.

Ragione per cui, l'obiettivo di questo studio è quello di analizzare i diversi dilemmi etico-morali che l'infermiere, operante nell'assistenza di un paziente preso in carico dalle cure palliative e/o richiedente il suicidio assistito (in Spagna e Olanda), si trova a dover affrontare e, di conseguenza, il ruolo che l'infermiere assume in questi contesti durante la propria pratica professionale.



## **CAPITOLO 1 - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA**

### **1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema**

Nei Paesi a sviluppo avanzato, negli ultimi decenni, i guadagni di sopravvivenza sono stati rilevanti soprattutto nell'ultimo tratto di vita, ma una parte di questi nuovi anni di vita sono vissuti da molti in cattive condizioni di salute. Paradossalmente, sono proprio le scoperte medico-scientifiche, che hanno allungato la durata di vita, a determinare come effetto secondario l'incremento dei periodi trascorsi sotto il peso di dolori o disagi da molti considerati insostenibili. Inoltre, una porzione sempre più elevata di persone ritiene che la durata della propria esistenza non debba essere determinata da Dio, dal fato, da soggetti esterni o da condizioni sulle quali non sia possibile esercitare un controllo, ma debba essere, invece, nella disponibilità del singolo individuo. (Asher Colombo & Gianpiero Dalla Zuanna, 2023)

In alcuni Paesi europei (es. Spagna e Olanda) è stata legalizzata la pratica del suicidio medicalmente assistito, di cui possono fare richiesta le persone affette da patologie croniche e invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, garantendo l'autodeterminazione e la dignità della persona, che può non considerare più accettabile la propria qualità di vita a causa della condizione patologica di cui è affetta.

In Italia, per l'assistenza alle persone affette dalle condizioni cliniche sopracitate, possono essere attivati i servizi di Cure Palliative che forniscono prestazioni atte a migliorare/mantenere una qualità di vita migliore possibile, non interrompendo la vita ma gestendo la sintomatologia. (Legge n. 38/2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», 2010)

Il 18.03.2021 il Congresso dei Deputati in Spagna ha approvato la “Ley organica de regulaciòn de la eutanasia”, la quale norma la disciplina organica e la legalizzazione della prestazione sanitaria che conduce alla “dolce morte”. La Spagna è stata uno dei primi Paesi culturalmente cristiano-cattolico a legalizzare le pratiche di suicidio medicalmente assistito ed eutanasia. (Velasco Sanz et al., 2021)

Con l'apertura da parte di molti Paesi europei alla pratica di suicidio medicalmente assistito ed eutanasia, si è posto anche in Italia il problema legato al fine vita. Nel corso degli anni, in Italia, sono state diverse le richieste di porre fine alla propria vita; i casi di Eluana Englaro, Massimo Fanelli, Giovanni Nuvoli hanno posto le basi per il dibattito etico legato al fine vita.

Con la sentenza n. 242/2019, in Italia si è ratificata la non punibilità dell'aiuto al suicidio; elemento di svolta fondamentale per una morte consapevole. Con la seguente sentenza la Corte Costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente (*Sentenza N°242/2019, Giudizio di legittimità costituzionale in via incidentale, 2019*).

Nella legge 219/2017 ("Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento") non ci sono riferimenti diretti all'infermiere, ma si citano prevalentemente altre professioni e, in alcuni casi, l'équipe. Per questo nel nuovo Codice Deontologico sono stati rinforzati tutti i temi collegati al dolore, al fine vita, alla volontà espressa dalla persona legata alle disposizioni anticipate di consenso, alla relazione nel momento di fine vita cercando di colmare un aspetto che la legge declina poco chiaramente rispetto alla professione (Fnopi, 2019).

Rispetto a ciò premesso, si evince che in tali situazioni è presente anche l'infermiere, per il quale in Italia il Codice Deontologico dispone: "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.”, Art. 24, Codice Deontologico delle professioni infermieristiche, (2019).(Mangiacavalli et al., 2019)

Pertanto, emerge che gli infermieri sono le figure professionali coinvolte in prima linea nell'erogazione dell'assistenza durante il fine vita. Ragione per cui si vuole analizzare quello che è il ruolo dell'infermiere nell'accompagnare il paziente nei percorsi di fine vita, durante le Cure Palliative e, in alcuni Paesi europei selezionati (Spagna e Olanda), durante il suicidio medicalmente assistito, in relazione alle implicazioni etico/professionali che si trova a dover affrontare.

## **1.2 Obiettivo dello studio**

L'obiettivo di questo studio è quello di analizzare le diverse implicazioni etiche che gli infermieri, che esercitano il ruolo in diversi Paesi europei, si trovano ad affrontare, in modo differente, durante l'approccio nella gestione delle Cure Palliative piuttosto che il suicidio assistito.

Questo studio viene condotto per analizzare anche quelli che sono i vissuti degli infermieri che sono coinvolti nell'assistenza al fine vita, facendo luce su quelle che possono essere le problematiche a livello etico/professionale che il professionista si trova a dover affrontare in queste situazioni, tenendo sempre in considerazione quella che è la volontà del paziente come diritto fondamentale della persona.

Si vuole analizzare quello che è il ruolo dell'infermiere nell'accompagnare la persona, affetta da patologia terminale, verso il fine vita, considerando quelle che possono essere le difficoltà e le divergenze di visione che il professionista può trovarsi a dover affrontare.

## **1.3 Quesiti di ricerca**

Per eseguire questo studio sono stati formulati i seguenti quesiti di ricerca:

1. Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?
2. Qual è il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative?

3. Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?

## **CAPITOLO 2 - TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO**

### **2.1 Cambiamenti demografici ed epidemiologici**

Secondo quanto riportato nel 2009 da un articolo pubblicato sulla Rivista “Lancet”, l’aspettativa di vita degli abitanti dei Paesi ad elevato sviluppo economico è aumentata dai 49 anni degli inizi del XX Secolo ai 79 anni nel 2000, secondo una curva di incremento di 2,5 anni in più ogni 10 anni.(Peruselli et al., 2019)

I cambiamenti demografici in atto stanno condizionando profondi cambiamenti epidemiologici, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione. (Peruselli et al., 2019)

Il miglioramento delle condizioni socioeconomiche del continente europeo ha portato ad un aumento della qualità di vita, prolungando di conseguenza l’età media della popolazione.

Fino a qualche tempo fa le malattie croniche erano considerate un problema legato ai ricchi e agli anziani, ma oggi sappiamo che nei Paesi ad alto reddito colpiscono anche i poveri e i giovani, con importanti ricadute economiche sia nel pubblico sia nel privato. (EpiCentro, 2010)

Nei Paesi a sviluppo avanzato, negli ultimi decenni, i guadagni di sopravvivenza sono stati rilevanti, soprattutto nell’ultimo tratto di vita, ma una parte di questi nuovi anni di vita sono vissuti da molti in cattive condizioni di salute. Paradossalmente, sono proprio le scoperte medico-scientifiche che hanno allungato la durata di vita a determinare come effetto secondario l’incremento dei periodi trascorsi sotto il peso di dolori o disagi da molti considerati insostenibili. Inoltre, una porzione sempre più elevata di persone ritiene che la durata della propria esistenza non debba essere determinata da Dio, dal fato, da soggetti esterni o da condizioni sulle quali non sia possibile esercitare un controllo, ma debba essere, invece, nella disponibilità del singolo individuo. L’attenzione dei ricercatori, quasi sempre medici, si è concentrata sulle condizioni di salute del paziente, come il tipo di cancro o di altra malattia, la tipologia e la gravità dei sintomi, e così via, oppure sulle caratteristiche dei medici e degli infermieri, in particolare sui loro percorsi formativi. Vi sono pazienti che soffrono di patologie invalidanti e/o degenerative (come SLA, morbo di Parkinson, stato vegetativo, varie forme di coma, alcuni tipi di demenze) la cui sopravvivenza è

condizionata all'attivazione permanente di trattamenti vitali, per periodi che possono essere molto più prolungati rispetto alle fasi terminali del cancro o degli ictus cerebrali. Per questi pazienti potrebbero diventare sempre più numerose anche le richieste di sospensione o non attivazione delle cure in caso di patologie non correlate (ad esempio, qualsiasi tipo di infezione grave per pazienti affetti da forme debilitanti di demenza). La questione, in questo caso, è di atteggiamento individuale e collettivo rispetto a stati di vita che gruppi sempre più ampi della popolazione non sono disposti a sopportare. (Asher Colombo & Gianpiero Dalla Zuanna, 2023)

### **2.1.1 Qualità di vita**

La qualità della vita è stata definita come la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni. È un ampio concetto che incorpora in modo complesso la salute fisica degli individui, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le convinzioni personali e le loro relazioni con le caratteristiche più importanti dell'ambiente. Questa definizione evidenzia la visione che la qualità della vita è soggettiva, include aspetti sia positivi che negativi della vita ed è multidimensionale. («The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)», 1995)

Si tratta di un concetto molto vasto in cui rientrano diversi ambiti, in particolare l'OMS ha individuato sei domini che descrivono, a livello interculturale, gli aspetti chiave della qualità della vita:

- benessere fisico;
- benessere psicologico;
- livello di indipendenza;
- relazioni sociali;
- ambiente;
- credenze personali, religione e spiritualità. («The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)», 1995)

### **2.1.2 Qualità di morte**

La parola “ortotanasia” deriva dal greco “orto” (certo) e “thanatos” (morte) e significa letteralmente “morte corretta, morte degna”; consiste in un trattamento medico che riduce il dolore nel paziente terminale, ma non ne accelera in alcun modo la morte o tenta di prolungarne la vita. (Anders, s.d.)

La Corte di Strasburgo ha adottato un approccio dinamico per far fronte ai problemi relativi al fine vita. Osservando l’insieme delle sue pronunce, si constata che, da una parte, la Corte richiama la sacralità del diritto alla vita, e, dall’altra, rivendica l’autodeterminazione dell’individuo come un diritto fondamentale: l’uomo, in quanto titolare del diritto fondamentale ad autodeterminarsi, può scegliere le modalità ed il tempo della propria morte al fine di preservare la propria dignità davanti alla sofferenza. (Giulia Testa, 2013)

### **2.2 Cure palliative**

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. (OMS, 2002)

Le cure palliative, in Italia, sono definite come “L’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”. (Legge n. 38/2010 «Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», 2010)

In Italia la rete di cure palliative è stata istituita con la legge n.38 del 2010 del 15 marzo.

I cambiamenti demografici ed epidemiologici hanno già oggi importanti implicazioni per lo sviluppo delle Cure Palliative, e altri ne avranno in futuro; le persone anziane rappresentano oggi più dei due terzi di tutti i pazienti assistiti dai servizi specialistici di Cure Palliative. Per quanto concerne i neonati/bambini/adolescenti malati, negli

ultimi decenni si è assistito ad un lento e continuo cambiamento dei bisogni di assistenza palliativa: si è infatti evidenziato un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave (nuove tipologie di pazienti che vivono anche per lunghi periodi di tempo) poiché il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale (nuove situazioni e nuovi obiettivi di “salute” spesso integrati, multi-specialistici ed interistituzionali).(Peruselli et al., 2019)

L’OMS stima che oltre 56,8 milioni di persone nel mondo necessitino di cure palliative (almeno il 7% bambini), di cui circa 31 milioni necessiterebbero di cure palliative non nel fine vita. In Italia, si stima che il fabbisogno di cure palliative nella popolazione adulta sia di circa 1 – 1,4%, mentre l’incidenza nell’ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno. Tali dati sono evidentemente destinati ad aumentare se si considera l’invecchiamento della popolazione, con ricadute sulla domanda di cura e sulla necessità assistenziale degli anziani.(Francesca Piergentili, 2023)

Il controllo del dolore, di altri sintomi invalidanti e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza: lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti, per le loro famiglie e per i loro caregiver. Sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.(Zanetta, s.d.)

Il problema dell’individuazione del soggetto bisognoso di cure e dell’attivazione precoce e accurata delle cure stesse è tutt’oggi di non semplice soluzione: spesso il percorso di cure palliative è ancora oggi attivato in ritardo. Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire i benefici delle cure palliative, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la comunicazione adeguata e la pianificazione condivisa delle cure. Già nel 2014 l’OMS affermava la necessità del riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative per la presa in carico integrata del paziente, per la gestione dei sintomi fisici e dei bisogni psicologici, spirituali e sociali del malato e della famiglia, e per fornire il supporto necessario anche

nell'accompagnamento nel processo di accettazione graduale dell'inguaribilità.(Francesca Piergentili, 2023)

### **2.2.1 Paziente cronico con prognosi ad evoluzione infausta**

Gli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita. Per realizzarli è necessaria una corretta gestione del malato e la definizione di nuovi percorsi assistenziali che siano in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi socio-sanitari.(*Piano Nazionale della Cronicità*, 2016)

Per malato in fase terminale si intende una persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita. Per i pazienti oncologici la fase terminale viene stabilita indicativamente con un criterio temporale, mentre per le patologie croniche degenerative non oncologiche è necessario individuare altri criteri, che non riguardino solo la durata della vita residua. L'andamento delle patologie cronico-degenerative vede l'alternarsi di momenti di crisi e di relativo benessere all'interno di una situazione di progressivo peggioramento. Ognuna di queste crisi può determinare un peggioramento definitivo. Il caso tipico è quello del paziente affetto da SLA che può sviluppare un quadro di insufficienza respiratoria acuta che può portare alla morte se il paziente stesso non sceglie la ventilazione assistita. Per quanto le cure palliative siano nate in ambito oncologico, esistono anche molti malati inguaribili non oncologici per i quali non è sempre possibile definire un criterio temporale relativo al momento della loro morte. Fanno parte delle patologie meritevoli di cure palliative le gravi insufficienze d'organo come ad esempio le cardiopatie, l'insufficienza renale e respiratoria, la cirrosi epatica scompensata, le malattie neurodegenerative come la SLA. Per tutti questi malati l'obiettivo primario delle cure palliative è ottenere la migliore qualità di vita per sé e per i familiari, secondo il principio per cui “quando

non c'è più niente da fare, c'è ancora molto da fare".(*La differenza tra malattia terminale e inguaribile*, 2023)

### **2.2.2 Pianificazione condivisa delle cure**

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), come indicato nell'articolo 5 della Legge 219 del 2017, è un processo dinamico e continuo di pianificazione del percorso di malattia e cura di una persona affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.(*La Pianificazione Condivisa delle Cure - Legge 219/2017 — Azienda USL di Bologna*, 2023)

Di fronte a una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale i sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. Tale percorso prevede necessariamente una adeguata informazione da parte dei curanti alla persona malata, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure palliative. La pianificazione delle cure prevede anche la nomina di un fiduciario che ne garantisca il rispetto e può essere aggiornata di fronte al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. La pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento estremamente potente per garantire il rispetto dell'autodeterminazione della persona malata, l'equa distribuzione delle risorse e, in generale, la gestione globale delle cronicità.(Legge n. 219/2017 «Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento», 2017)

### **2.2.3 Disposizioni anticipate di trattamento**

Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento", sono regolamentate dall'art. 4 della legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per

ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano:

- maggiorenni
- capaci di intendere e di volere.(Ministero Della Salute, 2020)

È importante prima di scrivere una DAT acquisire adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte relative al rifiuto o consenso a determinati accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari (es. nutrizione artificiale e idratazione artificiale). Non esistono moduli previsti dalla Legge, tuttavia alcuni Comuni hanno predisposto dei modelli simili. Per la stesura delle DAT ci si può far aiutare da un proprio medico di fiducia così da poter anche ricevere le informazioni sanitarie necessarie per scegliere i trattamenti che si intende accettare/rifiutare.(Ministero Della Salute, 2020)

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme:

- dal notaio (sia con atto pubblico, sia con scrittura privata in cui la persona scrive autonomamente le proprie volontà e fa autenticare le firme dal notaio), in entrambe i casi il notaio conserva l'originale
- presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza (con scrittura privata) che provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito (vedi la circolare del Ministero dell'interno)
- presso le strutture sanitarie competenti nelle regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT (con scrittura privata)
- presso gli Uffici consolari italiani, per i cittadini italiani all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Nelle stesse

forme le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui “ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni”.(Ministero Della Salute, 2020)

### **2.3 Suicidio medicalmente assistito**

Per suicidio medicalmente assistito si intende la prescrizione o la fornitura di farmaci con l’esplicita intenzione di abilitare il paziente a porre fine alla propria vita. Nel suicidio medicalmente assistito è il paziente stesso ad assumere il farmaco letale come prescritto dal medico. (A. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)

Nei Paesi Bassi nell’aprile del 2002 è entrata in vigore “The Termination of Life on Request and Assisted Suicide” (approvato già nel 2001), legge che va a legalizzare le pratiche di eutanasia e suicidio medicalmente assistito; ciò stabilisce che i medici, i quali prendono parte alle EAS (euthanasia and assisted suicide), non vengono più perseguiti e puniti penalmente, se soddisfano queste due condizioni previste dalla legge:

- Soddisfano i requisiti di cura appropriata che stabiliscono che il medico deve:  
(a) essere convinto che la richiesta del paziente sia volontaria e ben ponderata;  
(b) essere convinto che la sofferenza del paziente sia senza speranza e insopportabile; (c) aver informato il paziente della sua situazione e delle sue prospettive; (d) essere convinto, insieme al paziente, che non esista altra soluzione ragionevole; (e) aver consultato almeno un altro medico indipendente, che abbia anch'egli visitato il paziente, e abbia fornito una valutazione scritta dei requisiti di cura di cui ai precedenti punti a–d; e (f) aver effettuato l'eutanasia o aver assistito al suicidio con le dovute cure mediche.(De Haan, 2002)
- Segnalano una morte innaturale al medico legale municipale e presentano un rapporto motivato sull'eutanasia o sul suicidio medicalmente assistito a un comitato regionale di revisione dell'eutanasia. Tale commissione sarà composta

da un esperto legale, un medico e un esperto di etica, e valuterà se il medico ha rispettato i requisiti di dovuta cura della legge. (De Haan, 2002)

Il 18/03/2021 il “Congreso de los Diputados” della Spagna ha approvato la “Ley organica de regulaciòn de la eutanasia”, recante la disciplina organica e la legalizzazione della prestazione sanitaria che conduce alla “dolce morte”. Per poter accedere alla procedura eutanasi sono previsti specifici requisiti oggettivi e soggettivi. Innanzitutto, l’individuo che richiede l’eutanasia deve trovarsi in un “contesto eutanasi”, corrispondente ad una situazione di patimento grave, cronico e impossibilitante o ad un’infermità grave e incurabile, che sono causa di una sofferenza intollerabile per il soggetto. Inoltre, per quanto riguarda i requisiti soggettivi, l’istante:

1. deve possedere la nazionalità spagnola o la residenza legale in Spagna o dimostrare una permanenza nel territorio spagnolo superiore a 12 mesi;
2. deve essere maggiorenne;
3. deve essere capace e cosciente al momento della richiesta.(Cardinali, 2021)

Tuttavia, qualora il privato non sia cosciente al momento della richiesta, la pratica eutanasi può comunque essere iniziata e portata a compimento se egli ha precedentemente sottoscritto un documento di volontà anticipate. Se il soggetto versa in uno stato di incoscienza la procedura può essere iniziata solo in presenza di un *testamento vital* o di un rappresentante nominato dal singolo che manifesti le sue volontà anticipate. Se invece il soggetto è cosciente deve chiedere il ricorso all’eutanasia due volte (a distanza di almeno 15 giorni), per iscritto o con un altro mezzo idoneo, precisando altresì che non è stato sottoposto ad alcuna pressione o influenza esterna. Il medico responsabile della procedura deve ottenere anche il parere consultivo di un medico esterno alla sua equipe e specializzato nelle patologie riscontrate nel paziente. Anche dopo la seconda richiesta espressa dall’individuo, il medico responsabile deve accertare che si tratti di un consenso informato, maturato nella piena consapevolezza sulle possibili alternative e conclusioni della vicenda terapeutica. La procedura segue poi con lo scrutinio della commissione di garanzia e di valutazione, che deve giudicare sulla regolarità del procedimento e verificare la sussistenza dei requisiti normativi richiesti. In seguito al giudizio positivo espresso

dalla commissione il paziente deve nuovamente prestare il proprio consenso alla prosecuzione della procedura. Per quanto riguarda il luogo dove avviene la prestazione eutanasica, questa potrà avvenire in via alternativa all'interno di un centro sanitario pubblico, privato, convenzionato o nel domicilio del paziente. (Cardinali, 2021)

### **2.3.1 Sedazione palliativa continua e profonda**

La sedazione palliativa nel contesto della medicina palliativa consiste nell'uso monitorato di farmaci destinati a indurre uno stato di ridotta o assente consapevolezza (incoscienza), al fine di alleviare il peso di sofferenze altrimenti intrattabili in un modo eticamente accettabile per il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari. La sedazione viene utilizzata nelle cure palliative in diversi contesti: sedazione transitoria per procedure nocive; sedazione come parte della cura delle ustioni; sedazione utilizzata nello svezzamento di fine vita dal supporto del ventilatore; sintomi refrattari in fine vita; sedazione di emergenza; sedazione di tregua; sedazione per sofferenza psicologica o esistenziale.(Cherny et al., 2009)

Il comitato Nazionale per la bioetica italiano si è espresso, nel gennaio 2016, a riguardo della sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, definendola come la somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente, allo scopo di alleviare il dolore e il sintomo refrattario fisico e/o psichico, intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte. Il CNB identifica alcune condizioni indispensabili eticamente per l'attuazione della sedazione profonda: una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente; la presenza e verifica di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente; il consenso informato del paziente. Le procedure di applicazione della sedazione profonda esigono la proporzionalità, il monitoraggio dell'uso dei farmaci, la documentazione delle procedure nella cartella clinica. Il Comitato, nelle raccomandazioni finali, ribadisce che sia un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità.(Comitato Nazionale per la Bioetica, 2016)

### 2.3.2 Eutanasia

Con il termine eutanasia si intende la somministrazione di farmaci letali da parte di una persona, differente dal paziente, con la manifesta intenzione di porre fine alla vita del paziente per sua esplicita richiesta.(A. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)

L'eutanasia viene definita come l'azione che pone fine alla vita di una persona secondo sua esplicita richiesta. Secondo questa definizione della Royal Dutch Medical Association (KNMG) vengono distinti i seguenti elementi:

1. azione che pone fine alla vita della persona
2. azione eseguita da qualcuno di differente rispetto alla persona che ha posto la richiesta
3. azione basata sull'esplicita richiesta del paziente

Il KNMG descrive i requisiti per l'approvazione ed esecuzione della pratica eutanasi come segue:

1. La richiesta deve essere volontaria, ponderata e insistente.
2. La sofferenza della persona deve essere prolungata, insopportabile, grave e senza speranza.
3. Il medico deve consultare un altro medico indipendente.
4. Il medico deve produrre una relazione scritta.(Royal Dutch Medical Association, 1995)

In Olanda solo i medici sono autorizzati alla somministrazione del farmaco letale; l'azione di somministrazione non può essere delegata al personale infermieristico, il quale è fortemente invitato ad essere presente nel momento dell'esecuzione della pratica eutanasi.(van de Scheur & van der Arend, 1998)

È da segnalare, invece, che la Spagna è il primo stato europeo la cui normativa consente la somministrazione diretta del farmaco da parte dell'infermiere, a differenza di Belgio, Olanda e Lussemburgo, dove legalmente può farlo solo il medico responsabile; sebbene nella pratica clinica ci siano situazioni in cui anche loro partecipano a questo processo.(Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodriguez Gonzalez, et al., 2022)

Per quanto riguarda il diritto di accesso alla pratica eutanasi in Spagna, i requisiti sono i medesimi del suicidio medicalmente assistito, già descritti in precedenza.

### **2.3.3 Obiezione di coscienza**

L'obiezione di coscienza professionale può essere definita come il rifiuto di adempiere agli obblighi professionali previsti dalla legge o dalla norma istituzionale, adducendo ragioni morali o di coscienza.(Gracia Guillen D & Rodriguez, 2009)

Le obiezioni di coscienza dovrebbero essere trattate come una collisione di diritti e anche come un conflitto di valori. Il conflitto tra diritto e morale è antico, come già evidenziato da Sofocle nella sua opera “Antigone” (442 d.C.).(Caballero R, 2014)

## **2.4 Ruolo dell’infermiere**

L'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale è responsabile dell'assistenza generale infermieristica. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. L'infermiere: partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi; pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico; garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche; agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali; per l'espletamento delle funzioni si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto; svolge la sua attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero-professionale.(Fnopi, 1994)

### **2.4.1 Principi etici che guidano la pratica infermieristica**

Il termine etica deriva dal greco “êthos”, “uso, costume”, esempio positivo di onestà, progresso ed ordine sociale. È a partire da qui che etica assume il significato di ciò che deve essere fatto, perché buono in sé, a prescindere dal tornaconto personale o sociale che se ne potrebbe ricavare. Nell’ambito infermieristico, l’etica è tutto ciò che è indiscutibilmente degno e proprio dell’uomo e tutto ciò che si oppone a quanto non accostabile alla dignità della persona in quanto tale. L’Infermiere è il professionista

sanitario che è costantemente presente al fianco dell'assistito e nel suo agire professionale è guidato dal Codice Deontologico che ne delinea condotta e responsabilità.(OPI, 2023)

L'Infermiere, dunque, agisce secondo i principi di:

1. **beneficenza e non maleficenza:** l'infermiere, da un lato, si adopera per garantire la promozione degli interessi dell'utente, dei vantaggi e dei risultati migliori possibili per l'assistito (beneficenza) e, dall'altro, per prevenire, rimuovere ed educare ad evitare le situazioni pericolose per sé e per gli altri (non maleficenza);(OPI, 2023)
2. **autonomia:** l'infermiere crea i presupposti affinché l'assistito (o il tutore, in caso di minori, disabili psichici o soggetti incapaci di intendere e di volere) possa prendere le sue decisioni sanitarie in maniera autonoma nel rispetto delle diversità culturali e di pensiero;(OPI, 2023)
3. **giustizia:** l'infermiere tratta ogni singolo assistito nel rispetto della propria dignità e organizza la distribuzione di tempo e risorse disponibili in base ai bisogni di ciascun utente secondo il concetto di equità (fornire a ciascuno ciò di cui ha bisogno per raggiungere un determinato obiettivo), piuttosto che di uguaglianza (fornire a tutti, indistintamente, le stesse prestazioni).(OPI, 2023)(OPI, 2023)

A questi tre principi basilari se ne aggiungono altri tre, ad essi strettamente connessi:

1. **veridicità:** l'infermiere dice il vero all'assistito, poiché se così non fosse non sarebbe garantito il diritto all'autodeterminazione del paziente. Acquisisce specifiche tecniche di comunicazione attraverso le quali risponde e aiuta assistito e famiglia a comprendere la situazione clinica in oggetto;(OPI, 2023)
2. **fedeltà:** l'infermiere garantisce fedeltà ai propri impegni professionali che si riassumono nell'offrire un'assistenza competente ai pazienti, indipendentemente dalla loro età, religione, etnia, sesso o dai valori personali dell'infermiere stesso;(OPI, 2023)
3. **riservatezza:** l'infermiere, per proprio principio professionale e per obbligo di legge, tutela la riservatezza di tutti i dati che riguardano il paziente nei confronti di chi non appartiene all'équipe sanitaria che si occupa dell'assistenza alla persona. Il principio di riservatezza si applica anche nei

confronti dei familiari dell'utente, fatto salvo il caso in cui il paziente stesso abbia dato il proprio consenso al rilascio di informazioni. (OPI, 2023)

## CAPITOLO 3 - MATERIALI E METODI

### 3.1 Criteri di selezione degli studi

**Disegno di studio:** Sono stati definiti idonei gli studi che trattassero del ruolo dell'infermiere nella pratica del suicidio medicalmente assistito in Spagna e in Olanda, nel contesto ospedaliero e domiciliare, e nelle Cure Palliative. Sono stati, inoltre, presi in considerazione gli studi che affrontassero le problematiche etiche che gli infermieri potrebbero dover sostenere in suddetti contesti.

**Tipologia di partecipanti:** infermieri che si trovano ad aver affrontato o a dover affrontare richieste di suicidio medicalmente assistito da parte dei propri pazienti, e infermieri che operano nel campo delle Cure Palliative.

**Tipologia di intervento:** ruolo che gli infermieri svolgono nelle situazioni di fine vita (suicidio medicalmente assistito e Cure Palliative) e problemi etici che si potrebbero dover trovare ad affrontare in questi contesti.

**Tipi di outcomes misurati:** i criteri che saranno analizzati in questa revisione di letteratura affrontano in particolare il ruolo fondamentale che l'infermiere svolge nel fine vita, sia per il paziente sia per i familiari, e le implicazioni etiche che tale ruolo comporta nell'esercizio della pratica infermieristica.

### 3.2 Strategie di ricerca per individuare gli studi

Le strategie di ricerca che sono state formulate per individuare gli studi selezionati per la seguente revisione di letteratura hanno incluso la consultazione delle seguenti banche dati: Google Scholar, Pubmed, CINAHL Database, EBSCO, cochrane library. Per la ricerca sono stati utilizzati termini Medical Subject Heading (MeSH) e Key Words come "Nurse's Role", "medical aid in dying", "Palliative Care", "physician assisted suicide", "Ethics, Nursing", "Ethics, Clinical", "Suicide, Assisted", "Euthanasia", "Implications for nursing practise", "ethical implications", "Netherlands", "Spanish", "Europe", i quali hanno consentito di formulare le seguenti stringhe di ricerca, servendosi anche di diversi operatori booleani (AND, NOT, OR):

- (nurses'role) AND (medical aid in dying OR assisted, suicide) AND (Europe)
- physician assisted suicide AND nurse's role AND ethics AND ("Netherlands" OR "Spain")

- ("Ethics, Nursing"[Majr]) AND "Suicide, Assisted"[Mesh] NOT "euthanasia"
- implications for nursing practise and physician assisted suicide
- palliative care AND nurse's role
- Spanish regulation of euthanasia AND physician-assisted suicide
- ethical implications AND moral dilemmas for nursing practice and physician assisted suicide
- implications for nursing practise AND palliative care
- (nurse's role [Mesh]) AND (palliative care [Mesh]) AND (ethical implications [Mesh])
- palliative care AND nursing AND moral problems

### 3.3 Selezione degli studi

La letteratura presente per questo tema è molto vasta per quanto riguarda l'Olanda, in cui il ruolo e le implicazioni etiche dell'infermiere sono state ben sviluppate nel corso degli anni dal 2001 ad oggi, mentre per la Spagna la letteratura che si è riusciti a reperire è molto scarsa per la carenza di studi che sono stati condotti dal 2021 (anno di legalizzazione delle EAS) ad oggi; per quanto riguarda le cure palliative il materiale utile per rispondere ai quesiti di ricerca è stato abbondante. Nonostante le problematiche e le limitazioni riscontrate nel reperire alcuni materiali, in questo studio sono stati inseriti gli articoli per rispondere ai quesiti di ricerca:

1. Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?
2. Qual è il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative?
3. Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?

È stata condotta una ricerca finalizzata a reperire articoli di letteratura il più possibile aggiornati e attinenti ai quesiti di ricerca posti inizialmente. Gran parte della letteratura presente nei database elettronici riguardava i Paesi Bassi. Dopo un'attenta lettura di articoli full text, sono stati selezionati ed analizzati 30 articoli di cui 9 sono stati inclusi nella revisione bibliografica, mentre 21 sono stati esclusi per la mancanza degli elementi necessari per rispondere ai quesiti di questo lavoro e per la mancanza dei criteri di inclusione.

### **3.4 Descrizione degli studi inclusi nella ricerca**

Per questo studio di revisione della letteratura sono stati inclusi gli articoli che soddisfacevano i seguenti criteri:

- articoli in full-text;
- articoli pubblicati dal 1998 in poi
- ruolo dell'infermiere nel suicidio medicalmente assistito
- ruolo dell'infermiere nelle cure palliative
- implicazioni etiche per l'infermiere nel suicidio medicalmente assistito e nelle cure palliative
- setting: unità operative ospedaliere e contesti domiciliari

All'interno dell'allegato n° 1 si può visionare una tabella in cui vengono riportati gli articoli inclusi nella presente revisione della letteratura.

### **3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla ricerca**

Sono stati esclusi dalla seguente revisione gli studi che non risultavano validi per poter rispondere ai quesiti di ricerca posti in questo elaborato, ovvero articoli che contenevano:

- argomenti che si discostavano dalla domanda di ricerca;
- studi non in full text;
- studi riguardanti la sola pratica di eutanasia
- studi che sono stati pubblicati prima del 1996
- studi che non analizzavano la figura infermieristica
- studi che contenevano solo pareri medici sul ruolo svolto dall'infermiere

Gli studi che sono stati esclusi da questa revisione di letteratura si discostavano considerevolmente dall'obiettivo posto inizialmente.

## CAPITOLO 4 - RISULTATI

### 4.1 Confronto tra gli studi selezionati e i quesiti di ricerca

#### *Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?*

Nello studio condotto da Arie JG van der Arend (1998) “*An ethical perspective on euthanasia and assisted suicide in the Netherlands from a nursing point of view*”, è stato analizzato il ruolo dell'infermiere olandese nel suicidio medicalmente assistito. Questo articolo ha lo scopo di informare il lettore sulle politiche e sulle pratiche relative all'eutanasia e al suicidio assistito nei Paesi Bassi, in particolare sul ruolo che gli infermieri svolgono in questo campo.

L'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito possono essere eseguiti solo ed esclusivamente dal medico, gli infermieri non sono assolutamente autorizzati a fornire e/o iniettare la dose letale al paziente. (Uitspraak van het gerechtshof te Leeuwarden, 1995)

Nelle linee guida pubblicate dalla Royal Dutch Medical Association e dalla National Association of Nurses riguardo la collaborazione tra medici e infermieri è stato esplicitamente dichiarato che il coinvolgimento degli infermieri nel processo decisionale da parte dei medici sia caldamente incoraggiato, per via della competenza specifica e del coinvolgimento quotidiano degli infermieri nella cura dei pazienti. (KNMG/NU'91 (Royal Dutch Medical association/National Association of Nurses), 1992)

I ruoli più importanti che gli infermieri dovrebbero ricoprire, secondo i medici, sono: ascoltare la richiesta del paziente, discutere la condizione del paziente e analizzare la richiesta del paziente. (A. J. van der Arend, 1998)

Il lavoro di medici e infermieri è complementare. Alla fine della vita, talvolta, il medico si ritira sempre più, mentre il ruolo dell'infermiere diventa più importante; in quella fase, quindi, gli infermieri assumono una posizione molto forte e importante. In generale, gli infermieri prendono l'iniziativa nel chiedere un'infusione di morfina per un paziente malato terminale, e prendono anche l'iniziativa nel discutere la questione se un paziente malato terminale debba essere rianimato o meno. In quest'ottica, gli infermieri regolano chiaramente la comunicazione riguardante i pazienti, assumendo

un ruolo fondamentale di mediatori tra medico e paziente. Nell'affrontare le situazioni di fine vita dei pazienti, gli infermieri, così come i medici, possono avere prospettive molto personali e, quindi, variabili; ciò si può esprimere influenzando il processo decisionale, gestendo informazioni e persone. Nella relazione infermieristica, ad esempio, gli infermieri identificano una persona specifica che si occuperà della cura di un particolare paziente durante il periodo in cui loro stessi non sono in servizio, oppure potranno consultare il medico, chiedendosi se a un paziente debba essere prescritto qualcosa per il dolore, facendosi avvocati e promotori del benessere del paziente. (Anne-Mei The, 1997)

La descrizione dei dati giudiziari ed empirici sull'eutanasia e sul suicidio assistito rivela il contesto in cui possono essere sviluppate alcune nozioni di etica infermieristica. Si possono premettere alcuni principi:

- 1) Agli infermieri non è consentito fare nulla al di fuori dei propri doveri o competenze professionali e legali. Gli infermieri sono obbligati a prendersi cura dei pazienti e del loro benessere e a fare tutto ciò che li fa sentire più a loro agio.
- 2) I giuramenti professionali e i codici deontologici per gli infermieri in tutto il mondo descrivono la responsabilità fondamentale degli infermieri nel promuovere la salute, prevenire le malattie, ripristinare la salute e alleviare il dolore.

Pertanto, e secondo l'etica professionale e le leggi nazionali a livello mondiale, il benessere dei pazienti non deve mai essere servito causandone la morte, anche se i pazienti pensano che sia così e se desiderano la morte. Tuttavia, in alcuni Paesi, a determinate condizioni rigorosamente formulate, e ovviamente dal punto di vista umanitario e del benessere dei pazienti, infermieri e medici sono autorizzati ad accettare richieste di accompagnare un paziente fino alla fine della vita, soddisfacendo il bisogno del paziente di porre fine alla vita lui stesso attraverso il suicidio assistito, o aiutandolo a morire somministrandogli farmaci letali durante l'eutanasia. (A. J. van der Arend, 1998)

Poiché sia i medici che gli infermieri definiscono il ruolo degli infermieri nella fase terminale della vita come di grande importanza e principalmente diretto all'assistenza psicosociale e al benessere generale, gli infermieri hanno una posizione speciale e

importante e un'esplicita responsabilità nel coordinare e continuare la cura del paziente. Gli infermieri devono soddisfare standard elevati nel mantenere la comunicazione e l'interazione sia con i pazienti che con i medici. Poiché i pazienti nella fase terminale della vita spesso comunicano le loro domande e altre informazioni in modo mascherato, e poiché è probabile che infermieri e medici comunichino allo stesso modo, gli infermieri hanno il dovere speciale di chiarire richieste e osservazioni di pazienti e colleghi e di garantire la corretta interpretazione e il trasferimento accurato delle informazioni in tutte le direzioni pertinenti, non dimenticando l'attenzione agli aspetti personali. (A. J. van der Arend, 1998)

Dal momento che sappiamo che la comunicazione e l'interazione tra infermieri e medici nelle decisioni relative alla fase terminale della vita sono caratterizzate maggiormente dalla negoziazione, gli infermieri hanno il dovere speciale di essere vigili e chiarire la posizione di entrambi i gruppi professionali, per valutare l'adeguatezza delle loro argomentazioni, limitare l'influenza dei conflitti basati su rapporti gerarchici e mettere a punto l'assistenza al paziente in termini di aspetti medico-tecnici, oltre che psicosociali. Attraverso una sana comunicazione e un impegno esplicito con tutti coloro che sono coinvolti nella cura del paziente, e attraverso contributi positivi ai processi decisionali, gli infermieri dovrebbero essere in grado di ridurre il numero di situazioni in cui sorgono conflitti tra medici e infermieri, e tra infermieri stessi, sulle richieste di eutanasia o di suicidio assistito avanzate dai pazienti. È importante che gli infermieri non sviluppino la disponibilità a interpretare Dio per se stessi o a giudicare nel proprio caso. I pazienti temono situazioni di dipendenza e di declino e, di conseguenza, possono chiedere l'eutanasia o il suicidio assistito in una fase precoce della malattia. Questo è il motivo per cui gli infermieri hanno un ruolo molto importante nel prevenire che i pazienti formino tali domande, fornendo cure palliative e supporto di alta qualità, confortando i pazienti e ispirandoli con sensibilità e calore. (A. J. van der Arend, 1998)

### ***Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?***

Lo studio condotto da GG van Bruchem-van de Scheur, Arie JG van der Arend, Huda Huijjer Abu-Saad, Frans CB van Wijmen, Cor Spreeuwenberg, Ruud HJ ter Meulen

(2008) *“Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses”*, risponde al quesito di ricerca individuato per questa tesi di laurea, in quanto si pone come obiettivo riportare il ruolo degli infermieri nell'eutanasia e nel suicidio medicalmente assistito negli ospedali, nell'ambito di uno studio più ampio sul ruolo degli infermieri nelle decisioni mediche di fine vita. Questo articolo si concentra sul ruolo degli infermieri nell'eutanasia e nel suicidio medicalmente assistito negli ospedali olandesi e presenta il ruolo degli infermieri durante la richiesta di eutanasia o suicidio medicalmente assistito, il processo decisionale e la somministrazione dell'eutanasia.

Gli infermieri, essendo giornalmente coinvolti nella cura del paziente, svolgono dei ruoli molto importanti nel processo del suicidio medicalmente assistito; sono, infatti, i primi caregiver a ricevere la richiesta.(G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)

Gli infermieri svolgono dei ruoli fondamentali durante le varie fasi del suicidio medicalmente assistito:

- 1) **Richiesta di suicidio medicalmente assistito:** Nel 23,4% dei 381 casi, i medici sono stati la prima persona con cui i pazienti hanno discusso la loro richiesta di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito. Nel 45,1% dei casi i pazienti hanno parlato prima con l'infermiere e nel 22,3% dei casi i pazienti hanno presentato la loro richiesta per la prima volta quando erano presenti sia il medico che l'infermiere, ad esempio durante le visite mediche. Nel 9,2% dei casi era applicabile la categoria “altro” o “sconosciuto”. In questa analisi, 23 casi su 404 sono stati ignorati, perché il paziente ha espresso la richiesta al medico in ambulatorio, prima del ricovero in reparto. L'infermiere, quindi, non aveva la possibilità di essere la prima persona con cui i pazienti discutevano la loro richiesta di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito. Quando il paziente ha parlato con gli intervistati, la maggioranza (78±3%) di questi infermieri ha informato il paziente sulla procedura relativa all'eutanasia/suicidio assistito dal medico. I tre aspetti più menzionati sono stati: i requisiti di due care legali (70,2%), le politiche/linee guida dell'istituzione in materia di eutanasia/suicidio assistito (51,1%), le possibilità di cure palliative (46,8%). Sia il medico, sia il paziente possono chiedere

supporto all'infermiere durante la spiegazione della pratica di suicidio assistito. (G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)

- 2) **Il processo decisionale:** la consultazione e il confronto tra medici e infermieri durante il processo decisionale ha preso parte nel 78,8% dei casi. Nel 29,5% dei casi in cui gli infermieri sono stati coinvolti nel processo decisionale, hanno preso l'iniziativa sollevando la questione con i medici. Nel 67% dei casi i medici avevano avviato il coinvolgimento degli infermieri nel processo decisionale e nel 3,5% ciò era sconosciuto. Sebbene i medici siano responsabili della decisione se accettare o meno la richiesta del paziente, gli infermieri potrebbero fornire al medico informazioni essenziali, ad esempio sulla volontarietà e sulla natura ponderata della richiesta. Nelle richieste non accolte di suicidio assistito, gli infermieri, spesso, assumono il **ruolo di difensore** del paziente, cercando di rappresentare gli interessi del paziente. (G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)
- 3) **Somministrazione del farmaco letale:** Nell'80,4% dei casi, l'infermiere presente durante la somministrazione dell'eutanasia ha avuto un ruolo nel processo decisionale. Nel 18,9% ciò non era vero e nello 0,7% ciò non era noto. Durante il processo di somministrazione del farmaco letale l'infermiere ha il ruolo di supportare il paziente e di accompagnarlo alla morte. Il coinvolgimento degli infermieri talvolta potrebbe essere frammentato per via dei cambi turno. (G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)

***Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?***

***Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?***

Nello studio redatto da Tamara Raquel Velasco Sanz, Ana María Cabrejas Casero, Yolanda Rodríguez González, José Antonio Barbado Albaladejo, Lydia Frances Mower Hanlon, María Isabel Guerra Llamas (2022) "*Opinions of nurses regarding Euthanasia and Medically Assisted Suicide*", vengono trattate le tematiche relative al ruolo che l'infermiere ricopre in Spagna nel suicidio assistito e le problematiche etiche che possono insorgere durante l'assistenza infermieristica in questa pratica di fine vita.

La legge spagnola regola il diritto per il professionista sanitario di esercitare l'obiezione di coscienza creando uno specifico registro per ogni comunità o regione autonoma, è possibile sia per medici che infermieri esercitare il diritto all'obiezione di coscienza; per i Paesi Bassi l'obiezione di coscienza viene contemplata solo per i medici.(Velasco Sanz et al., 2021)

La legge prevede che l'infermiere venga informato dell'esito della consultazione tra il paziente e il medico responsabile assegnato, senza definire chiaramente il suo coinvolgimento né le funzioni che avrà durante il processo. Pertanto, indipendentemente dal fatto che il ruolo dell'infermiere sia o meno riconosciuto dalla norma legale, la realtà è che esso fa parte dell'assistenza olistica nel processo di presa in carico delle persone che richiedono l'eutanasia, soprattutto nella necessità del paziente di accompagnamento e sostegno durante tutto il processo della loro malattia. L'infermiere, per la sua posizione privilegiata di contatto continuo con il paziente e la famiglia, deve garantire un corretto processo di riflessione e deliberazione, fungendo da garante della cura e avvocato del paziente, portando avanti un approccio spirituale e bio-psico-sociale olistico e globale.(Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022)

Il 77.7% degli infermieri intervistati, nello studio di Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., (2022), ha dichiarato che la religione influenzi la propria attitudine rispetto al suicidio assistito in modo molto significativo; il credo religioso di questi infermieri entra in conflitto con il diritto della persona di scegliere quanto vivere e quando morire, e influenza la capacità dei professionisti a prendere parte alle pratiche di fine vita.

Le informazioni riguardo il MAS dovrebbero essere fornite da medico e infermiere insieme, secondo il 66.3% degli intervistati. Per quanto riguarda le convinzioni religiose, gli intervistati non credenti si sono mostrati più favorevoli all'informazione congiunta del medico e dell'infermiere responsabile per una richiesta di assistenza alla morte, nonché all'applicazione dell'eutanasia da parte sia degli infermieri che dei professionisti sanitari. (Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022)

Una delle azioni che genera maggiore obiezione di coscienza consiste nella preparazione della droga letale e nella sua somministrazione; ciò coincide con lo studio

di Zenz et al., (2015) che ha dimostrato che i professionisti erano più disposti a partecipare al MAS che all'eutanasia. È da notare, infatti, che la Spagna è il primo Paese europeo che ha autorizzato l'infermiere sia a preparare il farmaco letale sia a somministrarlo, a differenza di Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo, dove solo il medico responsabile può legalmente farlo.

I fattori che hanno determinato l'atteggiamento negativo e/o la mancanza di sostegno da parte degli infermieri sono stati la religione (come i risultati hanno dimostrato essere uno dei fattori più condizionanti), i dilemmi morali/etici, il ruolo del genere del professionista sanitario e le scarse cure palliative.(Cayetano-Penman et al., 2021)

***Qual è il ruolo dell'infermiere in Spagna e Olanda nel suicidio medicalmente assistito?***

***Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?***

Lo studio condotto da Barbara Pesut, Sally Thorne, Madeleine Greig, Adam Fulton, Robert Janke, Mathew Vis-Dunbar (2019) "*Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death A Synthesis*", focalizza la propria attenzione sul ruolo che gli infermieri svolgono durante il suicidio assistito e sulle implicazioni etiche che si trovano a dover affrontare.

Gli infermieri hanno sperimentato un profondo senso di responsabilità nei confronti dei pazienti, delle famiglie e degli altri membri del team sanitario. Le loro esperienze morali sono state modellate da fattori quali il tempo per le conversazioni approfondite, la qualità delle interazioni degli infermieri con i medici, la frequenza con cui devono gestire queste richieste e la legalità della richiesta. Le esperienze morali sono state ulteriormente influenzate dal grado di supporto che gli infermieri percepivano provenire dall'interno del team professionale. (Elmore et al., 2018)

Gli infermieri svolgono un ruolo fondamentale correlato all'interpretazione della richiesta e alla pratica di una presenza terapeutica (Wright et al., 2017); il paziente molto spesso si rivolge all'infermiere piuttosto che al medico per formulare la richiesta di suicidio assistito.

Gli infermieri svolgono il ruolo fondamentale di riconoscere e negoziare le richieste riguardo la morte assistita; quando una potenziale richiesta viene individuata, gli

infermieri hanno il compito di capire la natura e la ragionevolezza della richiesta.(Dierckx de Casterlé et al., 2010; van de Scheur & van der Arend, 1998)

È necessario capire se la richiesta sia sincera o se sia invece una modalità alternativa di chiedere aiuto, se ci sia una via alternativa per alleviare la sofferenza del paziente, e, infine, se la richiesta sia autonoma o influenzata da altri; l'infermiere, quindi, interpreta la richiesta dell'assistito.(van de Scheur & van der Arend, 1998)

Negoziare la richiesta con l'assistito richiede eloquenti capacità comunicatorie; le forme di comunicazione includono l'ascolto attivo, la fornitura di informazioni, la traduzione di informazioni mediche, la consulenza e l'offerta di orientamento. Atteggiamenti importanti per gli infermieri includono apertura, attenzione, pazienza e affidabilità, elementi fondamentali per instaurare una relazione terapeutica efficace. L'infermiere svolge, inoltre, il ruolo di avvocato del paziente e instaura un'atmosfera di pace e tranquillità in preparazione alla morte. (Denier et al., 2010)

Coloro i quali sono obiettori di coscienza e non desiderano partecipare al processo assistenziale legato al fine vita si possono trovare ad affrontare un conflitto di interessi; mantenere una posizione di obiezione di coscienza potrebbe rivelarsi particolarmente impegnativo per gli infermieri che si trovano a dover considerare e interpretare la richiesta del paziente. Tuttavia, in quanto obiettori di coscienza, sperimentano la sfida aggiuntiva di non voler comunicare le loro opinioni obiettive al paziente; si ritiene, infatti, che le loro opinioni personali potrebbero non essere comprensibili o rilevanti per i pazienti, o potrebbero essere potenzialmente dannose, ciononostante, hanno trovato difficile sapere come essere onesti e affidabili all'interno della relazione infermiere-paziente in mezzo a questi punti di vista diversi. (van de Scheur & van der Arend, 1998)

Gli infermieri durante il processo di negoziazione della richiesta basano il loro operato sul bilanciamento dei principi etici di autonomia, beneficenza e non maleficenza. L'autonomia è stato il principio utilizzato più frequentemente in difesa della partecipazione infermieristica alla morte assistita come opzione accettabile di fine vita (Pesut et al., 2020); tuttavia, il modo in cui gli infermieri hanno prestato particolare attenzione nel discernere se questa fosse una richiesta ragionevole, ha dimostrato che non hanno visto questa decisione da una prospettiva di assoluta autonomia, piuttosto, gli infermieri esploravano e si occupavano delle aree in cui la sofferenza poteva essere

alleviata e quindi c'era una chiara attenzione alla beneficenza. Inoltre, gli infermieri riconoscono che gli individui esistono all'interno di una costellazione di relazioni che influenzano la loro capacità di esercitare tale autonomia; hanno quindi prestato attenzione a quella potenziale vulnerabilità mentre cercavano di valutare qualsiasi eventuale coercizione e quindi diminuire il rischio di danni.(Pesut et al., 2019)

Gli infermieri, nel fine vita assistito, svolgono un ruolo fondamentale per fornire una cura globale all'assistito e ai suoi familiari. Una volta presa la decisione di morte accelerata, gli infermieri si assumevano la responsabilità di organizzare le cure necessarie, la loro preoccupazione principale si era rivolta a discernere ciò che era più importante per il paziente durante il tempo rimanente e a prestare una meticolosa attenzione nel vedere soddisfatti quei desideri. (Dierckx de Casterlé et al., 2010; van de Scheur & van der Arend, 1998)

Dopo il processo di morte assistita gli infermieri hanno il ruolo di prendersi cura della famiglia dell'assistito, rispondendo a possibili domande e avendo un confronto sia con i familiari sia con il resto del team. (Denier et al., 2010)

Gli infermieri hanno il ruolo di educare paziente e familiari e di creare un'atmosfera comunicativa in cui paziente, familiari e colleghi si sentano tutti supportati e in cui la decisione presa sia percepita da tutte le parti coinvolte come corretta e giusta.(Denier et al., 2009)

In questo articolo si dimostra come la natura della pratica infermieristica, e più specificatamente la natura morale della relazione infermiere-paziente, influenzi notevolmente il ruolo infermieristico (Pesut et al., 2020); la relazione ideale dovrebbe essere caratterizzata da cura, sostegno, rispetto reciproco, fedeltà e capacità di mantenere l'idea che i pazienti sono, prima di tutto, persone.

Gli infermieri hanno una responsabilità importante nel discernere e capire quelli che sono i bisogni più importanti dell'assistito e dei familiari, indipendentemente da quella che potrebbe essere la loro visione personale della morte assistita, non limitandosi nell'assistenza al paziente per via delle proprie convinzioni morali personali.(Pesut et al., 2019)

In questo studio è stato analizzato come le convinzioni degli infermieri sulla morte assistita abbiano influenzato le loro esperienze. Coloro che si sono identificati come obiettori di coscienza nei Paesi Bassi hanno suggerito che le loro convinzioni

rendevano difficile supportare pienamente i pazienti in cura. Inoltre, erano riluttanti a parlare apertamente dei loro punti di vista anche quando percepivano che esisteva un rispetto reciproco per le differenze nel loro contesto lavorativo (van de Scheur & van der Arend, 1998); ciò poteva andare a rendere difficile per l'infermiere sviluppare una vera e propria relazione terapeutica, poiché nasceva il conflitto tra l'essere onesti con il paziente sulle proprie convinzioni e la paura che il paziente non si sentisse capito e accettato e, dunque, assistito appieno.

Gli infermieri, nello studio, non hanno parlato esplicitamente di come hanno affrontato le tensioni morali legate alla morte assistita. C'erano anche sfumature di tensione morale come quella contenuta nella citazione seguente: *“Non ho difficoltà con questo, né sensi di colpa o qualcosa del genere. Ma è sempre così pazzesco vedere sdraiato lì qualcuno a cui hai portato una tazza di tè quella mattina. E sai che anche chiunque abbia un infarto può morire, ma questo non era un infarto. Lo sai, ovviamente. Quindi qualcuno è stato ucciso, proprio così. . . questo lo rende diverso”*(van de Scheur & van der Arend, 1998). Questa citazione illustra come un'infermiera che non aveva sentimenti consci di colpa o difficoltà caratterizzò la procedura come *“uccisiva”*, il che suggerisce qualcosa di completamente diverso. Non si può fare a meno di chiedersi se esempi come questo rivelino una tensione morale più diffusa che ha implicazioni significative per la personalità morale degli infermieri.(Pesut et al., 2019)

Si è analizzato cosa significasse essere sia una persona che un professionista quando i requisiti di queste identità entrano in conflitto morale. Gli infermieri devono svolgere il difficile lavoro di esaminare richieste, ma, allo stesso tempo, l'integrità professionale deve supportare l'autodeterminazione del cliente; in altre parole, quando gli infermieri assumono il ruolo professionale, l'autonomia del cliente prevale. (Young, 1994)

Gli infermieri non assumono mai una prospettiva di autonomia assoluta; piuttosto, valutano quelli che sanno essere buoni risultati per i pazienti insieme ai desideri espressi dai pazienti. Tuttavia, sfatare la prospettiva dell'autonomia assoluta non affronta necessariamente il modo in cui gli infermieri conciliano i loro valori personali e gli obblighi professionali quando questi due sono in conflitto. (McCabe, 2007)

Gli infermieri hanno l'obbligo di vedere la correttezza o l'erroneità delle azioni attraverso la lente del bene sociale. (Zimbelman, 1999)

***Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?***

Lo studio condotto da Jean-Jacques Georges and Mieke Grypdonck (2002) “*Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review*”, risponde al sopracitato quesito di ricerca, andando ad analizzare i dilemmi etico/morali che l’infermiere, operante nelle cure palliative e nei contesti di fine vita, si trova a dover affrontare.

Il comportamento morale degli infermieri è stato spesso descritto come fondato sul loro impegno nei confronti dell'esperienza dei pazienti e diretto ad alleviare la sofferenza. (Hart et al., 1998; Leners & Beardslee, 1997; Mallik, 1997; Nortvedt, 1998; Sundin-Huard & Fahy, 1999; Yarling & McElmurry, 1986)

I casi clinici e le narrazioni illustrano che il comportamento morale degli infermieri è più il risultato di una risposta emotiva basata sull'impegno con i pazienti piuttosto che una risposta razionale (Benner, 1991; Cooper, 1991; Smits, 1997; Woods, 1999); ciò non significa che gli infermieri reagiscono in modo irrazionale o soggettivo ma che sono più orientati alla pratica. (Woods, 1999)

Gli infermieri che si prendono cura dei pazienti morenti si sforzano di scoprire la cosa giusta da fare per loro; competenza, coraggio e impegno sono necessari per poter fare la “cosa giusta”. Si è scoperto che sviluppare una coscienza morale nei confronti di ciascun paziente è fondamentale per gli infermieri se vogliono affrontare una situazione in modo soddisfacente (Maeve, 1998). La coscienza morale ha permesso agli infermieri di affrontare i problemi della vita dei pazienti e di assumere pienamente il ruolo di difensore dei pazienti, anche quando la situazione evocava ansia.(Georges & Grypdonck, 2002)

Diversi studi hanno dimostrato che gli infermieri ritengono che la mancanza di autorità e di coinvolgimento nelle decisioni sul trattamento dei pazienti li costringa a tradire i propri "valori di cura". (Benner, 1991; Bosch, 1995; Dierckx de Casterlé et al., 1996; K. F. O'Connor, 1996; Valente & Trainor, 1998)

Anche se la percezione dei problemi morali da parte degli infermieri è fondata sul loro coinvolgimento nella situazione dei pazienti, una consapevolezza limitata della situazione e un sentimento di impotenza possono portare al disimpegno dai pazienti e

ad allontanarsi dalla propria missione assistenziale e dai valori morali.(Georges & Grypdonck, 2002)

È stato riscontrato che un problema diventa serio per gli infermieri quando è connesso con la percezione di un'ingiustizia, con cui il paziente si trova a doversi confrontare, e con un senso di impotenza da parte degli infermieri di fronte a tale ingiustizia. (A. J. van der Arend & Remmers-van den Hurk, 1999)

Le questioni morali citate più spesso che emergono nella cura dei malati terminali sono legate a: decisioni di fine vita, informazione ai pazienti, sollievo dei sintomi e cure mediche. (Bernardine Anne Mei The, 1999; De Ridder & Gastmans, 1996; Lo & Jonsen, 1980; Valente & Trainor, 1998)

Il suicidio assistito crea un problema morale per gli infermieri quando è contrario ai loro valori personali, o se hanno poca esperienza con questi temi (A. J. G. van der Arend & van den Hurk, 1995). Tuttavia, i sentimenti e gli atteggiamenti degli infermieri riguardo a questi temi sono stati descritti come ambigui.

Il suicidio assistito viene descritto come volto a migliorare il comfort dei pazienti e a consentire una morte senza dolore, nonché a rispettare l'autonomia del paziente (Wilkes et al., 1993); alcuni infermieri lo percepiscono come un conflitto con il loro ruolo di aiuto. Dopo essere stati coinvolti in esso, gli infermieri cercano di non sentirsi in colpa evitando di vedere il loro ruolo come "partecipazione all'omicidio". (van der Brug et al., 1996)

I problemi emotivi hanno origine anche nel rapporto con i pazienti e nella frustrazione se non riescono a controllare il dolore dei malati terminali nelle cure palliative; gli infermieri si sentono in colpa perché pensano di aver permesso al paziente di morire, ma si sentono anche incapaci di sopportare la tensione generata dalla sofferenza prolungata dei pazienti. (Wilkes et al., 1993)

Il tema della morte è molto spesso spinoso da affrontare con i pazienti e le famiglie, gli infermieri molto spesso si sentono in difficoltà nel comunicare in modo efficace e nell'affrontare questo discorso. (Hart et al., 1998; McGrath et al., 1999)

Molto spesso gli infermieri si trovano in difficoltà nel relazionarsi con i pazienti terminali poiché vorrebbero parlare apertamente della loro situazione, ma molto spesso non sono autorizzati a farlo; ciò provoca un forte senso di frustrazione e impotenza. (Bernardine Anne Mei The, 1999; Croon M., 1999; Scanlon & Fleming, 1989)

Un problema morale importante è legato alla gestione del dolore nel malato terminale; alleviare il dolore dei pazienti, ma essere consapevoli che la somministrazione di alte dosi di analgesici potrebbe accelerarne la morte, contribuisce fortemente a creare un sentimento di insicurezza. (Bosch, 1995; Coyle, 1997; Derby, 1998)

Un altro problema sorge nel disaccordo tra medici e infermieri sull'utilizzo di tecnologie avanzate sui malati terminali e sul mancato rispetto della morte con dignità (Aström et al., 1995; Bernardine Anne Mei The, 1996, 1997; Erlen & Frost, 1991; Kuuppelomäki & Lauri, 1998; Lindseth et al., 1994; Udén et al., 1992); gli infermieri agiscono secondo i desideri del paziente, mentre i medici spesso agiscono in base alle possibilità di trattamento che sono ancora disponibili. (Lindseth et al., 1994; Udén et al., 1992)

Un'altra fonte di stress per gli infermieri si verifica quando i familiari di un paziente vorrebbero un trattamento/non-trattamento che si discosta da quelli che sono i desideri del paziente per la sua morte, causando un conflitto morale nella coscienza dell'infermiere che deve fare da mediatore tra i desideri del paziente e le pressioni dei familiari. (Hart et al., 1998)

### ***Qual è il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative?***

L'articolo redatto da Teresa L. Hagan, Jiayun Xu, Ruth P. Lopez, and Toby Bressle (2018) "*Nursing's role in leading palliative care: A call to action*", risponde al quesito di ricerca sopracitato, in quanto lo scopo di questo studio è descrivere lo stato attuale del ruolo infermieristico nelle cure palliative e affrontare i modi in cui gli infermieri in tutti i contesti possono fornire cure palliative ai pazienti e ai caregiver.

Sia le cure palliative che quelle infermieristiche focalizzano la loro attenzione sull'assistenza globale, che supporta i bisogni olistici dei pazienti e di chi li assiste, compresa la valutazione e il trattamento della salute fisica, emotiva e spirituale. (Hagan et al., 2018)

Sebbene fornire cure palliative comprenda diverse competenze infermieristiche, tutti gli infermieri sono particolarmente impegnati negli aspetti primari delle cure palliative. Vengono individuati i seguenti ruoli/campi d'azione dell'infermiere:

- 1) **Gestione dei sintomi:** Uno dei principali vantaggi delle cure palliative è la capacità di migliorare i sintomi fisici ed emotivi dei pazienti e dei loro

caregiver (Kavalieratos et al., 2016). L'assistenza infermieristica mira a gestire in modo proattivo i sintomi utilizzando trattamenti completi e di qualità. Gli infermieri hanno prodotto alcuni dei primi modelli per la gestione dei sintomi (Dodd et al., 2001) e sono leader nel tradurre in pratica strategie di gestione dei sintomi basate sull'evidenza.

- 2) **Comunicazione:** Gli infermieri sono formati nelle capacità di comunicazione che consentono loro di discutere la prognosi, gli obiettivi della cura, le opzioni cliniche di pianificazione anticipata dell'assistenza e le decisioni mediche con i pazienti e i caregiver. Data la loro profonda conoscenza dei pazienti, gli infermieri possono facilitare conversazioni delicate in modo confortevole e non minaccioso, incorporando le preoccupazioni e i valori dei caregiver nelle conversazioni sulle opzioni e sugli obiettivi del trattamento. Pertanto, gli infermieri sono nella posizione ideale per aprire una discussione sulle cure palliative se valutano che il paziente è disponibile a discutere questi argomenti e potrebbe trarre beneficio dai servizi di cure palliative. All'interno del team sanitario, gli infermieri condividono le esperienze e le preoccupazioni dei pazienti e dei caregiver con gli altri membri del team di assistenza e lavorano in modo collaborativo per integrare il livello di informazione del paziente nella pratica basata sull'evidenza. La comunicazione infermieristica è fondamentale durante le transizioni nella cura del paziente, poiché il punto di svolta dal trattamento con intento curativo alle cure palliative può spesso essere difficile per i pazienti, gli operatori sanitari e il team sanitario. (Hagan et al., 2018)
- 3) **Advocacy:** Conoscere il paziente è fondamentale per la pratica infermieristica qualificata e migliora la capacità degli infermieri di sviluppare relazioni positive, impegnarsi nella pratica professionale e tutelare il paziente. Gli infermieri sono sostenitori qualificati, che collaborano all'interno del team interdisciplinare per condividere le prospettive e le priorità dei pazienti; queste competenze sono particolarmente necessarie quando il paziente ha una malattia grave. Molti pazienti non sono consapevoli della disponibilità di opzioni di cure avanzate e gli infermieri sono pronti a discutere le opzioni di cure palliative e a spiegare come i servizi di cure palliative possono aiutare ad affrontare le preoccupazioni mediche, psicosociali e logistiche dei pazienti e

dei caregiver. Come membri del team di assistenza, gli infermieri possono sfruttare le proprie capacità di comunicazione per difendere il paziente e discutere delle preoccupazioni e delle priorità dei pazienti e dei caregiver nel prendere le decisioni riguardanti le terapie.(Hagan et al., 2018)

***Qual è il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative?***

***Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?***

Lo studio condotto da Ragnhild Johanne Tveit Sekse, Irene Hunskar, Sidsel Ellingsen (2018) “*The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis*”, risponde ai quesiti di ricerca sopracitati.

Gli infermieri sono quelle figure professionali che assistono il paziente nell’espletamento di tutte le attività di base. Essere a casa dei pazienti e/o al loro capezzale e rispondere ai loro bisogni, avendo un contatto continuo e stretto ha consentito lo sviluppo di una relazione di fiducia tra infermiere e paziente; la quantità e la qualità del tempo sono essenziali per instaurare una relazione nelle cure palliative.(Andersen, I. et al., 2011; Austin et al., 2000; Ward-Griffin et al., 2012)

Gli infermieri hanno descritto il loro ruolo come difensori del paziente, in questa veste andavano a vigilare sulla qualità e la continuità delle cure; porsi come difensori del paziente significa anche fare in modo che egli comprenda le informazioni fornitagli dal medico e da altro personale sanitario, di modo che sia il paziente sia la famiglia siano adeguatamente informati e presi in carico.(Arbour & Wiegand, 2014; Howell et al., 2014; Ml Verschuur et al., 2014)

Stabilire un contatto precoce con i pazienti, anche prima che entrino nella fase palliativa, e i parenti, per facilitare l’assistenza globale individuale, è stato descritto come importante per fornire un’assistenza ottimale.(Sekse et al., 2018)

Gli infermieri svolgono il ruolo di coordinatori dei servizi con l’obiettivo di fornire assistenza al paziente e alla famiglia; questa posizione è fondamentale per garantire la continuità assistenziale. (Austin et al., 2000; Daines et al., 2013; Hopkinson et al., 2003; Howell et al., 2014; King et al., 2010; Raphael et al., 2014; Törnquist et al., 2013; Wallerstedt & Andershed, 2007)

La professione infermieristica svolge un ruolo chiave nello stabilire e mantenere la comunicazione con tutte le persone coinvolte nel processo assistenziale; è fondamentale la buona comunicazione con la famiglia, i pazienti, l'equipe. Tra i ruoli fondamentali degli infermieri troviamo: alleviare la sofferenza, mantenere la dignità della persona e fornire cure di conforto. (Kirby et al., 2014)

Gli infermieri di cure palliative si pongono come obiettivo quello di mantenere i pazienti a proprio agio e senza dolore; la gestione dei sintomi dolorosi è uno degli scopi principali dell'assistenza infermieristica palliativa. (Evans & Hallett, 2007; Howell et al., 2014; Kaasalainen et al., 2014; McCallum & McConigley, 2013)

Il ruolo dell'infermiere nella gestione dei sintomi ha migliorato lo stato funzionale e il benessere del paziente e ha costruito ponti con altri ambiti della vita, come le conversazioni su questioni emotive. Pertanto, fornire assistenza psicosociale e spirituale ai pazienti è andato di pari passo con l'assistenza fisica diretta. (Kaasalainen et al., 2014; Schaepe et al., 2011)

La grande solidarietà e responsabilità riferita dagli infermieri mette in luce il loro impegno nelle cure palliative, concentrandosi su cure personalizzate e individualizzate. (Andersen, I. et al., 2011; Daines et al., 2013; King et al., 2010)

Un modo per essere presenti e dedicati era supportare ed educare i pazienti e le loro famiglie. (Andersen, I. et al., 2011; Arbour & Wiegand, 2014; Devik et al., 2013; Howell et al., 2014; King et al., 2010; McCallin, 2011; Ranse et al., 2012)

Lo studio di McCallin (2011) ha rilevato che l'orientamento ha aiutato gli infermieri a portare il paziente e la famiglia attraverso la fase di fine vita.

Gli infermieri possono avere un ruolo importante nel coinvolgere i pazienti nel lavoro emotivo per facilitare il *coping* e l'accettazione. (Back et al., 2014)

Essere una guida e un sostegno significava costruire relazioni terapeutiche con i pazienti morenti e la famiglia. (Johnston & Smith, 2006; McCallin, 2011)

È stato riferito che la cura della famiglia del paziente costituisce una parte particolarmente importante del ruolo dell'infermiere nelle cure palliative. Il ruolo consisteva nel far sentire le famiglie a proprio agio, ben supportate e non sole. (Daines et al., 2013; McCallin, 2011; Zheng et al., 2015)

Un dilemma etico che gli infermieri si sono trovati ad affrontare riguardava quello che veniva considerato una gestione medica aggressiva, in particolare quando gli

infermieri sapevano che non avrebbe cambiato l'esito del paziente. (Espinosa et al., 2010; Kaasalainen et al., 2014; McCallum & McConigley, 2013)

### ***Qual è il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative?***

Lo studio condotto da Cristina Auteliano, Elisabetta Bertocchi, Giovanna Artioli, Sara Alquati e Silvia Tanzi (2021) *“The Specialist Palliative Care Nurses’ in an Italian Hospital: role, competences, and activities”*, risponde al quesito di ricerca sopracitato, in quanto viene svolta una revisione di letteratura sul ruolo che ricopre l'infermiere di Cure Palliative.

Studi quantitativi mostrano che solo circa il 50% delle attività quotidiane sono indirizzate alla gestione del dolore e dei sintomi come costipazione, nausea e vomito, affaticamento e cachessia, difficoltà a dormire, (24-31% in Csorba, (2017), 40,5% in M. O'Connor et al., (2008), 32-39% in Skilbeck et al., (2002), 57% in Williams & Sidani, (2001)). Molto spesso, gli infermieri di cure palliative dedicano tempo all'assistenza emotiva, diretta sia ai pazienti che ai familiari. Altri interventi descritti sono: fornire consulenza e informazioni, fornire aiuto pratico e sociale, pianificare le dimissioni e coordinare l'assistenza con altri servizi.(Auteliano et al., 2021)

Vengono descritti due diversi approcci che gli infermieri di cure palliative hanno nei confronti dei pazienti: il primo orientato ai compiti (“Sforzarsi di adottare un approccio ben organizzato e propositivo in un contesto accademico”), e il secondo focalizzato sui bisogni dei pazienti (“Sforzarsi di aumentare il benessere del paziente”).(Georges et al., 2002)

L'attivazione anticipata delle PC (palliative care) permette all'équipe di incontrare pazienti oncologici ancora in trattamento chemio-radioterapico e che presentano ancora un buon livello di autonomia. Molti di loro, seppure in uno stadio avanzato di malattia, sono impegnati nel lavoro, hanno ruoli attivi nella propria famiglia e hanno ancora scelte diverse da fare riguardo al proprio percorso assistenziale.(Auteliano et al., 2021)

Viene individuato il profilo dell'infermiere di cure palliative, il quale assume ruoli ben precisi:

- 1) **Valutazione globale e gestione dei sintomi:** La valutazione dei bisogni è un elemento centrale e viene effettuata alla presentazione iniziale del paziente e

durante il follow-up; l'infermiere spiega i principi e gli obiettivi delle cure palliative. L'infermiere di cure palliative aiuta il paziente ad ordinare i bisogni in base alle proprie priorità.(Autelitano et al., 2021)

- 2) **Comunicazione ed educazione:** la comunicazione ha un ruolo cruciale nelle cure palliative. Un ruolo fondamentale dell'infermiere è, una volta stabilita una relazione significativa con il paziente e il caregiver, promuovere l'educazione della diade paziente-caregiver (Hopkinson & Richardson, 2015); informazioni, convinzioni o pregiudizi insufficienti o imprecisi sui farmaci prescritti (ad esempio gli oppiacei) o sui sintomi legati alla malattia (ad esempio stanchezza o cachessia) possono influenzare, anche in modo significativo, l'adesione alle terapie proposte e l'esperienza personale.(Autelitano et al., 2021)
- 3) **Lavoro interprofessionale:** le cure palliative hanno come fulcro fondamentale la collaborazione tra medici e infermieri. Oltre alle frequenti visite congiunte, il briefing mattutino costituisce un momento formale di scambio di informazioni e opinioni, finalizzato alla pianificazione delle visite e alla condivisione di informazioni sui pazienti in cura. Gli infermieri sono formati anche a ricercare il coinvolgimento di altre figure professionali quando necessario, condividendo informazioni e attivando altre risorse disponibili (psico-oncologo, assistente sociale, bioeticista, mediatore culturale, altri specialisti). Per garantire la continuità assistenziale, l'infermiere di cure palliative collabora con i soggetti coinvolti negli altri servizi (case manager di reparto, servizio di assistenza domiciliare, ecc.), assumendo un ruolo di coordinatore dei servizi.(Autelitano et al., 2021)

***Quali sono le diverse implicazioni etiche per la professione infermieristica considerando il suicidio medicalmente assistito e le Cure Palliative?***

L'articolo scritto da Carla Corradi-Perini, Julianna Rodrigues Beltraño, Uiana Raiana Vargas de Castro Oliveira Ribeiro (2021) "*Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review*", risponde al sopracitato quesito di ricerca. Alcuni esempi di circostanze che possono causare dilemmi morali nel team che assiste la persona e i caregiver, tra cui anche gli infermieri, includono la mancanza di consenso e chiarezza nel trattamento, problemi di comunicazione e applicazione di trattamenti

considerati futili o aggressivi, che causano sofferenza al paziente. Più precisamente vengono individuati i seguenti problemi etico/morali che l'infermiere deve affrontare: controllo inadeguato dei sintomi; disumanizzazione o disprezzo dei valori del paziente; distanasia; presenza di colleghi che forniscono false speranze al paziente e alla famiglia; mancanza di consenso o chiarezza nel trattamento; gerarchia; problemi di comunicazione; trattamento inutile o aggressivo, che causa sofferenza.(Corradi-Perini et al., 2021)

Anche l'ambiente dell'organizzazione è stato citato come causa di disagio morale. In questa categoria sono state menzionate circostanze che riguardano il clima etico dell'unità, la mancanza di risorse o di membri nell'équipe, e anche il numero eccessivo di pazienti, che finiscono per aumentare le richieste ai professionisti.(Corradi-Perini et al., 2021)

Vengono menzionate anche le barriere che coinvolgono i professionisti stessi. Sono state, così, citate la preoccupazione per gli aspetti giuridici, la paura del giudizio dei colleghi, la difficoltà nel gestire le proprie emozioni e, soprattutto, la mancanza di conoscenza sulle cure palliative e sulla bioetica.(Corradi-Perini et al., 2021)

Il disagio morale può essere causato da diversi attori coinvolti nel processo di cura, come il paziente, la sua famiglia e l'équipe, ma anche il contesto in cui si trovano tutti questi attori, cioè l'ospedale o altra istituzione.(Corradi-Perini et al., 2021)

Per quanto riguarda gli aspetti personali, il disagio morale sembra essere correlato alla gestione delle emozioni negative, come la frustrazione, la perdita, il dolore e il senso di colpa, nonché agli ostacoli per il processo decisionale e l'attuazione delle cure palliative. Il logorio causato dall'esposizione cronica a situazioni di sofferenza rende il professionista vulnerabile al distress.(Leboul D et al., 2017; Maffoni et al., 2019)

Le situazioni che coinvolgono i pazienti e le loro famiglie possono anche essere fonte di disagio morale per i professionisti. Soprattutto quando la famiglia non accetta il passaggio alle cure palliative e insiste nel continuare con cure aggressive. Inoltre, la mancanza di conoscenza dei valori e dei desideri del paziente può anche generare conflitti riguardo alle misure terapeutiche.(Browning E.D. & Cruz J.S., 2018; Epstein et al., 2019; Latimer et al., 2020)

La comunicazione di informazioni sullo stato di salute e sulla prognosi, soprattutto quando si tratta di notizie difficili, è un aspetto molto dibattuto nel campo dell'etica

della salute, in relazione alla complessità dell'essere umano. Pertanto, situazioni come la cospirazione del silenzio tra paziente e familiari, oltre a professionisti che danno false speranze, comunemente causano disagio morale. (Testoni et al., 2020; Wolf et al., 2019)

In assenza di strategie di *coping* per ridurre il disagio morale, i professionisti cercano di evitare dilemmi etici riducendo le loro interazioni con i pazienti o investendo eccessivamente in interventi tecnici, che incidono direttamente sulle cure fornite.(Epstein et al., 2019; Sadler, 2016; Wolf et al., 2019)

**Tabella I: Ruolo dell'infermiere nel suicidio medicalmente assistito in Olanda e Spagna**

	(A. J. van der Arend, 1998)	(G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008)	(Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022)	(Pesut et al., 2019)
Partecipazione attiva al processo decisionale	A	P	A	P
Informare il paziente sulla procedura e fornire informazioni sulle possibili alternative	P	P	P	P
Supportare paziente e familiari nell'accompagnamento alla morte	A	P	P	P
Mediatore tra medico e paziente	P	A	A	A
Avvocato e difensore dei diritti del paziente	P	P	P	P
Promotore e garante del benessere e dei bisogni del paziente	P	A	P	P

Riferimento per il paziente e la famiglia	P	A	P	P
Preparazione del farmaco letale	A	A	P	A
Interpretazione, riconoscimento e negoziazione della richiesta	P	P	A	P
Educazione di pazienti e familiari	A	A	A	P
Instaurare una relazione/comunicazione efficace con il paziente e con il team	A	P	P	P
<b>Legenda:</b> P: presente A: assente				

**Tabella II: Ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative**

	(Hagan et al., 2018)	(Sekse et al., 2018)	(Autelitano et al., 2021)
Gestione della sintomatologia fisica e spirituale/emotiva	P	P	P
Comunicazione con il paziente, la famiglia e l'equipe	P	P	P
Collaboratore e mediatore tra paziente-famiglia ed equipe	P	P	P
Avvocato del paziente	P	P	P
Educare e informare il paziente delle	P	P	P

alternative di cura disponibili			
Coordinatore dei servizi per garantire la continuità assistenziale	A	P	P
Pianificare le cure con il paziente	P	P	P
Garantire la collaborazione tra medici e infermieri	A	P	P
<b>Legenda:</b> P: presente A: assente			

**Tabella III: Problemi etici e morali per la professione infermieristica considerando il suicidio assistito e le cure palliative**

	(Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022)	(Pesut et al., 2019)	(Georges & Grypdonck, 2002)	(Sekse et al., 2018)	(Corradi-Perini et al., 2021)
Mancanza del consenso del paziente e di chiarezza sui trattamenti	A	A	P	A	P
Rifiuto della famiglia nel passaggio alle cure palliative, costringendo il	A	A	P	A	P

paziente a continuare i trattamenti					
Gestione medica aggressiva con applicazioni di trattamenti senza alcuna possibilità di miglioramento	A	A	P	P	P
Mancata comunicazione della prognosi al paziente da parte del medico	A	A	P	A	P
Conflitto tra alleviare il dolore del paziente e accelerarne la morte con la somministrazione di antidolorifici ad alte dosi	A	P	P	A	P
Conflitto tra religione personale, valori e credenze in contrapposizione al diritto della persona di autodeterminarsi	P	P	P	A	A
Conflitto tra autonomia del paziente e beneficienza delle cure	P	P	A	A	A

Difficoltà nell'instaurare e mantenere una relazione di cura con il paziente quando l'infermiere è obiettore di coscienza	P	P	A	A	A
Senso di partecipazione ad un omicidio	P	P	P	A	A
<b>Legenda:</b> <b>P:</b> presente <b>A:</b> assente					

## CAPITOLO 5 - DISCUSSIONE

### 5.1 Discussione

Dagli studi analizzati emerge che gli infermieri assumono dei ruoli fondamentali nell'accompagnare il paziente verso il fine vita, sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative, e nel farlo, si trovano a dover affrontare diversi dilemmi etico/morali, che influenzano il loro esercizio professionale. Confrontando i diversi studi è emerso, come risultato principale, che i diversi ruoli che gli infermieri assumono nell'accompagnare un paziente alla morte (sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative) sono di fondamentale importanza, dal momento che l'infermiere è la figura professionale che opera più a stretto contatto con paziente e familiari e se ne prende cura adottando un approccio olistico-globale. La pratica infermieristica è, però, strettamente connessa ai dilemmi etico-morali che l'infermiere affronta nell'accompagnamento verso la morte, le convinzioni personali e i principi e i valori influenzano notevolmente l'esercizio professionale.

Nello studio condotto da van der Arend (1998) l'infermiere svolge un ruolo attivo nell'informare il paziente riguardo la procedura del suicidio assistito e sulle alternative di cura possibili; deve, inoltre, riconoscere, interpretare e negoziare la richiesta del paziente, valutando che essa sia libera da coercizioni esterne (Pesut et al., 2019; G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008).

L'infermiere diventa promotore e garante dei bisogni e del benessere del paziente, facendosi avvocato e difensore dei diritti e della volontà della persona assistita e assume il ruolo di figura di riferimento per il paziente e per la famiglia (Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022; Pesut et al., 2019).

L'assumere il ruolo di avvocato e difensore del paziente e il fornire informazioni alla persona e alla famiglia sono ampiamente condivisi anche negli altri studi presi in considerazione (Pesut et al., 2019; G. G. van Bruchem-van de Scheur et al., 2008; Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022). Nei tre studi appena citati emerge, inoltre, che l'infermiere assume un ruolo fondamentale nel supportare il paziente e la famiglia e nell'instaurare una relazione d'aiuto e una comunicazione efficace.

Nello studio condotto da Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., (2022) viene identificato come ruolo dell'infermiere anche la preparazione del farmaco letale (presente solo in questo studio e assente negli altri selezionati), poiché la legge spagnola consente all'infermiere di preparare e fornire direttamente al paziente il farmaco letale, al contrario della legislazione presente nei Paesi Bassi che impone questo ruolo al medico.

Sono emersi altri ruoli svolti dall'infermiere, tra cui: partecipare al processo decisionale (van der Arend, 1998; Pesut et al., 2019), essere mediatore tra paziente e medico (A. J. van der Arend, 1998), educare il paziente e la famiglia riguardo la pratica di suicidio assistito (Pesut et al., 2019); le funzioni appena citate, però, erano presenti in modo frammentato negli studi e non erano accolte e condivise da tutti.

È stato analizzato in parallelo anche il ruolo che gli infermieri ricoprono nel prestare assistenza infermieristica ad un paziente preso in carico dalle cure palliative. Dalla seguente revisione (Hagan et al., 2018; Sekse et al., 2018; Autelitano et al., 2021) è emerso, con molto accordo, che gli infermieri svolgono dei ruoli fondamentali: gestione della sintomatologia fisica e spirituale, comunicazione con il paziente, la famiglia e l'equipe, collaborare e mediare i rapporti tra paziente, famiglia ed equipe, essere l'avvocato del paziente, educare e fornire informazioni al paziente e alla famiglia sulle alternative di cura disponibili e pianificare il percorso di cura con il paziente secondo le sue volontà.

Negli studi condotti da Sekse et al., (2018) e Autelitano et al., (2021) emerge, inoltre, l'importanza del ruolo infermieristico nel coordinare i diversi enti e servizi coinvolti nella cura del paziente al fine di garantire la continuità assistenziale e il benessere fisico e spirituale della persona, adottando un approccio olistico di assistenza, e l'importanza del mantenere e garantire un rapporto di collaborazione tra medico e infermiere responsabile della persona, al fine di fornire dei punti di riferimento sia al paziente sia alla famiglia e di garantire la presa in carico globale della persona e dei suoi caregiver.

Nel passaggio del paziente da una condizione di cura attiva alle cure palliative, gli infermieri occupano, dunque, dei ruoli fondamentali. Le cure palliative costituiscono un passaggio fondamentale per la presa in carico del paziente terminale e della sua

famiglia, per poter garantire una dignitosa prospettiva di fine vita e alleviare la sintomatologia dolorosa della persona.

Si può notare, da questa analisi, come ci siano dei ruoli comuni nell'accompagnare il paziente alla morte sia nelle cure palliative sia nel suicidio assistito, primo fra tutti l'essere l'avvocato e difensore del paziente. Seguito subito dopo da altri ruoli importanti come: essere mediatore tra medico e paziente, essere la figura di riferimento per il paziente e i familiari, instaurare una comunicazione e una relazione efficace con la persona.

Nonostante il suicidio assistito, dunque, sia una pratica di fine vita che si discosta dalle cure palliative, queste due diverse realtà sono caratterizzate dall'esercizio di ruoli infermieristici simili, poiché entrambe si pongono come obiettivo quello di alleviare le sofferenze del paziente e di adoperarsi per far rispettare i suoi diritti e le sue volontà, seppur in modo molto differente, dal momento che il suicidio assistito propone una prospettiva di accompagnamento alla morte molto rapida, mentre le cure palliative mirano ad alleviare il più possibile le sofferenze fisiche e spirituali della persona per il tempo che le resta, senza procurarne la morte intenzionalmente.

Non bisogna, quindi, confondere le due pratiche come alternative l'una all'altra; infatti, sarebbe importante che il paziente prima venisse preso in carico dalle cure palliative (di modo da garantire la gestione del dolore e il supporto psicologico a lui e alla famiglia), e poi, solo successivamente, in base alle richieste, alla volontà e alle condizioni cliniche del paziente orientare il percorso di cura verso una pratica alternativa di fine vita come il suicidio assistito.

Nell'ultima parte dell'analisi di questa revisione bibliografica sono stati analizzati i dilemmi etico/morali che gli infermieri possono trovarsi a dover affrontare nell'esercizio della loro pratica quotidiana sia nel fornire cure palliative sia nell'assistenza nel suicidio assistito.

Negli studi condotti da Georges & Grypdonck, (2002) e Corradi-Perini et al., (2021) emerge che la mancanza del consenso del paziente e di chiarezza riguardo la tipologia dei trattamenti consigliati dal medico sia un problema etico per gli infermieri che da un lato sono combattuti per la mancanza di informazioni fornite al paziente e dall'altro devono rispettare la funzione e l'autorità del medico. Un altro problema che emerge in

questi due studi è il rifiuto della famiglia dell'assistito per il passaggio del paziente da una condizione di terapia curativa alle cure palliative; succede che, molto spesso, il rifiuto dei familiari nell'accettare la condizione di un proprio caro malato porti a obbligare il paziente a sottoporsi a cure sperimentali e aggressive senza speranza di miglioramento della propria condizione, portandolo più velocemente verso la morte. In queste situazioni gli infermieri si trovano in difficoltà perché vorrebbero alleviare le sofferenze del paziente e non farlo soffrire, ma vengono ostacolati dalla pressione che i familiari esercitano sul paziente e rischia di crearsi una condizione di conflitto.

La gestione medica aggressiva è un altro problema che gli infermieri si trovano a dover affrontare (Corradi-Perini et al., 2021; Sekse et al., 2018; Georges & Grypdonck, 2002), percependo molto spesso un senso di fallimento di macata tutela del paziente.

Un'altra questione importante che l'infermiere si trova a dover fronteggiare è la mancata o non completa comunicazione della prognosi al paziente (Georges & Grypdonck, 2002; Corradi-Perini et al., 2021).

Gli infermieri sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative devono, spesso, fronteggiare un conflitto tra il voler alleviare la sintomatologia dolorosa del paziente e la possibile conseguente accelerazione della morte per la somministrazione di alte dosi di farmaci oppioidi (Georges & Grypdonck, 2002; Corradi-Perini et al., 2021; Pesut et al., 2019).

La religione e le credenze degli infermieri spesso possono causare dei dilemmi etico/morali al professionista che si trova a dover affrontare una situazione di suicidio assistito, perché si scontrano i valori e le credenze personali con la consapevolezza da parte dell'infermiere del diritto della persona di potersi autodeterminare e scegliere di voler morire (Georges & Grypdonck, 2002; Pesut et al., 2019; Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022).

Si può generare un conflitto tra l'autonomia del paziente nel decidere la propria morte e l'assistenza infermieristica esercitata secondo il principio etico di beneficenza e non maleficenza delle cure orientata al non causare la morte della persona (Pesut et al., 2019; Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022). Da ciò emerge la difficoltà che gli infermieri affrontano nel processo di suicidio assistito, quando questo ormai è già stato deciso, tra il fare la volontà del paziente, il quale ha il

diritto di scegliere per la propria vita e di autodeterminarsi, e l'andare contro la propria coscienza morale.

Gli infermieri che sono obiettori di coscienza hanno dichiarato di provare molta difficoltà nel relazionarsi con i pazienti che richiedono una morte assistita e si trovano all'interno di un conflitto etico/morale. Talvolta, hanno paura di esprimere al paziente la loro condizione di obiettori di coscienza per timore di influenzare il pensiero della persona e di non farla sentire accolta e accettata per la divergenza di opinioni; allo stesso tempo, il non dichiarare al paziente di essere obiettori crea difficoltà agli infermieri che si sentono incapaci di mantenere una relazione di fiducia e una comunicazione efficace poiché sentono di non essere sinceri con l'assistito (Pesut et al., 2019; Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022).

Alcuni infermieri, inoltre, sperimentano un senso di "partecipazione ad un omicidio" nell'assistere un paziente richiedente il suicidio assistito, dal momento che la morte non è naturale, ma causata dal personale sanitario (Pesut et al., 2019; Velasco Sanz, Cabrejas Casero, Rodríguez González, et al., 2022; Georges & Grypdonck, 2002).

## **5.2 Limiti dello studio**

Per questa revisione della letteratura sono stati riconosciuti diversi limiti. Sono stati inclusi nella ricerca solo articoli in formato full text., inoltre, si tratta di lavori metodologicamente diversi.

Un problema riscontrato nella stesura di questo lavoro è stata la carenza di studi infermieristici riguardanti il ruolo specifico dell'infermiere nel suicidio assistito, specie nella realtà spagnola analizzata. Inoltre, è stato molto difficile reperire del materiale per analizzare i dilemmi etico/morali dell'infermiere che presta assistenza nei contesti di fine vita analizzati (suicidio assistito e cure palliative), dal momento che la maggior parte degli studi trovati si concentrava sulla componente medica e quindi discostava dall'obiettivo di questa tesi.

Un ulteriore problema è stato individuare articoli che parlassero esclusivamente del ruolo infermieristico nel suicidio assistito, motivo per cui sono stati inclusi nella presente tesi studi che prendevano in considerazione anche la pratica dell'eutanasia.



## CAPITOLO 6 - CONCLUSIONI

### 6.1 Conclusioni

Dai risultati di questa revisione di letteratura è stato possibile individuare i diversi ruoli che l'infermiere assume nell'assistere un paziente richiedente il suicidio assistito in Spagna e Olanda e un paziente preso in carico dalle cure palliative, ponendo particolare attenzione ai dilemmi etico/morali che l'infermiere affronta nell'esercizio della sua professione in queste situazioni di fine vita.

Nonostante non sia presente una legislazione specifica in cui venga dichiarato precisamente il ruolo dell'infermiere nel suicidio assistito, è stato possibile ricavarlo attraverso le esperienze riportate dagli infermieri che esercitano la loro professione in questi contesti. Negli articoli che sono stati presi in considerazione, però, viene messo in chiaro come l'infermiere svolga dei ruoli fondamentali nell'accompagnamento alla morte del paziente (sia nel suicidio assistito sia nelle cure palliative) e di come l'assistenza infermieristica metta in pratica un approccio olistico globale di presa in carico della persona e della famiglia, diventando un punto di riferimento.

Si è evidenziato che gli infermieri, durante l'esercizio della propria professione nei contesti di fine vita analizzati in questo studio, si trovano ad affrontare diversi problemi etico-morali, che possono influenzare il loro operato. Le problematiche etico-morali maggiori, che sono state riscontrate, sono da ricondurre sia ai valori e alle credenze dei singoli infermieri ma anche alla mancanza di informazione e tutela della persona malata, a discapito dei suoi diritti e volontà.

Questa revisione di letteratura è stata condotta con lo scopo di conoscere le diverse implicazioni etiche che gli infermieri, che esercitano il ruolo in diversi Paesi, si trovano ad affrontare, in modo differente, durante l'approccio nella gestione delle cure palliative piuttosto che il suicidio assistito.

A seguito dell'analisi di diversi studi si può concludere che gli infermieri, per via del loro ruolo fondamentale sia nelle cure palliative sia nel suicidio assistito nell'assistere e tutelare il paziente, si trovano a dover affrontare diverse problematiche etico-morali, che possono influenzare l'esercizio della propria professione. In Italia, però, ad oggi non è ancora stata legalizzata la pratica di suicidio assistito, per cui gli infermieri possono operare solo nell'ambito delle cure palliative.

## **6.2 Implicazioni per la pratica**

Da questo lavoro di revisione della letteratura è conseguito come ci sia la necessità di approfondire il ruolo degli infermieri nelle cure palliative e nel suicidio assistito, facendo particolare attenzione alle problematiche etiche che affrontano nell'esercizio della propria professione.

A causa della carenza di studi trovati sul ruolo e sulle problematiche etiche che l'infermiere affronta, è necessario eseguire una continua ricerca per il futuro e stimolare gli infermieri che operano in questi contesti a documentare i propri vissuti e le problematiche etiche che affrontano quotidianamente nell'esercizio della professione al fine di migliorare l'assistenza infermieristica al paziente nel fine vita e di ridurre le problematiche che il professionista può incontrare. Un aumento dello stimolo per gli infermieri a produrre materiali in questo campo può migliorare la rilevanza del ruolo infermieristico a livello internazionale.

È, inoltre, importante, per quanto riguarda l'Italia (dove è possibile esercitare solo le cure palliative), utilizzare questa revisione bibliografica come spunto di sviluppo per attuare in pieno il percorso che è previsto dalla legge 38/2010, che è limitato sia nell'implementazione territoriale sia nell'implementazione di settori: le cure palliative sono, purtroppo, quasi esclusivamente rivolte al malato oncologico, quando, in realtà, nella legge si parla di un loro utilizzo anche per malattie cardio-polmonari.

## BIBLIOGRAFIA

Anders, V. (s.d.). *ORTOTANASIA, radicación*. Etimologías de Chile - Diccionario que explica el origen de las palabras.

Andersen, I., Ytrehus, S., & Grov, E. (2011). Palliativ sykepleie til pasienter med Kronisk Obstruktiv Lunge Sykdom (KOLS) [Palliative nursing for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)]. *Klinisk Sygepleje*, 25, 48-156.

Anne-Mei The. (1997). 'Vanavond om 8 uur. . .' *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. ('Tonight at eight o'clock. . .')* *Nursing dilemmas in euthanasia and other end-of-life decisions.*

Arbour, R. B., & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 211–218. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002>

Asher Colombo & Gianpiero Dalla Zuanna. (2023). La demografia del fine-vita. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 1–44.

Aström, G., Furåker, C., & Norberg, A. (1995). Nurses' skills in managing ethically difficult care situations: Interpretation of nurses' narratives. *Journal of Advanced Nursing*, 21(6), 1073–1080. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21061073.x>

Austin, L., Luker, K., Caress, A., & Hallett, C. (2000). Palliative care: Community nurses' perceptions of quality. *Quality in Health Care: QHC*, 9(3), 151–158. <https://doi.org/10.1136/qhc.9.3.151>

Autelitano, C., Bertocchi, E., Artioli, G., Alquati, S., & Tanzi, S. (2021). The Specialist Palliative Care Nurses' in an Italian Hospital: Role, competences, and activities. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 92(S2), e2021006. <https://doi.org/10.23750/abm.v92iS2.11360>

Back, A. L., Park, E. R., Greer, J. A., Jackson, V. A., Jacobsen, J. C., Gallagher, E. R., & Temel, J. S. (2014). Clinician roles in early integrated palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(11), 1244–1248. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0146>

Benner, P. (1991). The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment. *ANS. Advances in Nursing Science*, 14(2), 1–21. <https://doi.org/10.1097/00012272-199112000-00003>

Bernardine Anne Mei The. (1996). *Euthanasie als groeiproces. Over de gevoeligheden onder de verpleging bij de uitvoering van euthanasie*. 51, 1069–1073.

Bernardine Anne Mei The. (1997, dicembre 16). 'Vanavond om 8 uur' *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. <https://www.ntvg.nl/artikelen/vanavond-om-8-uur>

Bernardine Anne Mei The. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkanker patiënten*.

Bosch, C. F. M. (1995). De Laatste Spuit. Ervaringen van verpleegkundigen rond het toedienen van pijn-, slaap-en rustgevende medicijnen aan terminale patiënten. *Verpleegkunde*, 3, 137–146.

Browning E.D. & Cruz J.S. (2018). *Reflectivedebriefing: a social work intervention addressing moral distress among ICU nurses*.

Caballero R, T. (2014). Capitulo 2: Delimitacion Conceptual y tratamiento juridico de la objecion de conciencia. In *El peso de la conciencia: La objecion en el ejercicio de las profesiones sanitarias*.

Cardinali, P. Q. (2021, aprile 6). La legalizzazione dell'eutanasia in Spagna ed un confronto con la normativa sul "fine vita" in Italia. *Giurisprudenza penale*.

<https://www.giurisprudenzapenale.com/2021/04/06/la-legalizzazione-delleutanasia-in-spagna-ed-un-confronto-con-la-normativa-sul-fine-vita-in-italia/>

Cayetano-Penman, J., Malik, G., & Whittall, D. (2021). Nurses' Perceptions and Attitudes About Euthanasia: A Scoping Review. *Journal of Holistic Nursing: Official Journal of the American Holistic Nurses' Association*, 39(1), 66–84. <https://doi.org/10.1177/0898010120923419>

Cherny, N. I., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2016, gennaio 29). *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*. Comitato Nazionale per la Bioetica. <http://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/sedazione-palliativa-profonda-continua-nell-imminenza-della-morte/>

Cooper, M. C. (1991). Principle-oriented ethics and the ethic of care: A creative tension. *ANS. Advances in Nursing Science*, 14(2), 22–31. <https://doi.org/10.1097/00012272-199112000-00004>

Corradi-Perini, C., Beltrão, J. R., & Ribeiro, U. R. V. de C. O. (2021). Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 38(11), 1391–1397. <https://doi.org/10.1177/1049909120978826>

Coyle, N. (1997). Focus on the nurse: Ethical dilemmas with highly symptomatic patients dying at home. *The Hospice Journal*, 12(2), 33–41. <https://doi.org/10.1080/0742-969x.1997.11882855>

Croon M. (1999). Chemotherapie als stervensritueel. *Nursing, Apr*, 49–52.

Csorba, S. (2017). The Role of a Nurse Specialist in Palliative Care: An Israeli Experience. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(2), 112–115. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.204479>

Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 593–598. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.12.593>

De Haan, J. (2002). *The new Dutch law on euthanasia*. 57–75.

De Ridder, D., & Gastmans, C. (1996). Dehydration among terminally ill patients: An integrated ethical and practical approach for caregivers. *Nursing Ethics*, 3(4), 305–316. <https://doi.org/10.1177/096973309600300404>

Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N., & Gastmans, C. (2009). Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium): An exploration of two perspectives. *Journal of Palliative Care*, 25(4), 264–274.

Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3372–3380. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03367.x>

Derby, S. (1998). Case presentation: Believing that your injection killed the patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(2), 133.

Devik, S. A., Enmarker, I., & Hellzen, O. (2013). When expressions make impressions-nurses' narratives about meeting severely ill patients in home nursing care: A phenomenological-hermeneutic approach to understanding. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 8, 21880. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21880>

Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2410–2420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05401.x>

Dierckx de Casterlé, B., Janssen, P. J., & Grypdonck, M. (1996). The relationship between education and ethical behavior of nursing students. *Western Journal of Nursing Research*, 18(3), 330–350. <https://doi.org/10.1177/019394599601800308>

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 668–676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>

Elmore, J., Wright, D. K., & Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 25(8), 955–972. <https://doi.org/10.1177/0969733016679468>

EpiCentro. (2010). *Malattie croniche in Europa: Il report dell'Osservatorio europeo su sistemi e politiche sanitarie*. <https://www.epicentro.iss.it/croniche/Observatory2010>

Epstein, E., Whitehead, P., Prompahakul, C., Thacker, L., & Hamric, A. (2019). *Enhancing understanding of moral distress: The measure of moral distress for health care professionals*.

Erlen, J. A., & Frost, B. (1991). Nurses' perceptions of powerlessness in influencing ethical decisions. *Western Journal of Nursing Research*, 13(3), 397–407. <https://doi.org/10.1177/019394599101300309>

Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., & Walsh, T. (2010). ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 273–

281. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e3181d91424>

Evans, M. J., & Hallett, C. E. (2007). Living with dying: A hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 742–751. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01620.x>

Fnopi. (1994). *D.M. 14 settembre 1994, n. 739 «Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere»*. <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/DM-739-94.pdf>

Fnopi. (2019, ottobre 30). FINE VITA: L'APPROFONDIMENTO NEL NUOVO CODICE DEONTOLOGICO. *fnopi*.

Francesca Piergentili. (2023, febbraio 15). *S&V FOCUS | CURE PALLIATIVE E IL RUOLO DELL'INFERMIERE: NUOVI STRUMENTI PER LA "COMPLESSITA' DEI BISOGNI DI CURA* -. <https://www.scienzaevita.org/sv-cure-palliative-e-il-ruolo-dellinfermiere-nuovi-strumenti-per-la-complessita-dei-bisogni-di-cura/>

Georges, J.-J., & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: A literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155–178. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne495oa>

Georges, J.-J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterlé, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: A qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 785–793. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00654.x>

Giulia Testa. (2013, giugno 21). *Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: Riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata*. *Questione giustizia*. [https://www.questionegiustizia.it/articolo/sul-riconoscimento-di-un-diritto-a-morire-in-manie\\_08-11-2017.php](https://www.questionegiustizia.it/articolo/sul-riconoscimento-di-un-diritto-a-morire-in-manie_08-11-2017.php)

Gracia Guillen D, & Rodriguez, S. J. (2009). *Ethics of conscientious objection*.

Hagan, T. L., Xu, J., Lopez, R. P., & Bressler, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Education Today*, *61*, 216–219. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>

Hart, G., Yates, P., Clinton, M., & Windsor, C. (1998). Mediating conflict and control: Practice challenges for nurses working in palliative care. *International Journal of Nursing Studies*, *35*(5), 252–258. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(98\)00037-6](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(98)00037-6)

Hopkinson, J. B., Hallett, C. E., & Luker, K. A. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, *44*(5), 525–533. <https://doi.org/10.1046/j.0309-2402.2003.02836.x>

Hopkinson, J. B., & Richardson, A. (2015). A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: The Family Approach to Weight and Eating. *Palliative Medicine*, *29*(2), 164–176. <https://doi.org/10.1177/0269216314556924>

Howell, D., Hardy, B., Boyd, C., Ward, C., Roman, E., & Johnson, M. (2014). Community palliative care clinical nurse specialists: A descriptive study of nurse-patient interactions. *International Journal of Palliative Nursing*, *20*(5), 246–253. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.246>

Johnston, B., & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, *54*(6), 700–709. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x>

Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A., & Phillips, C. (2014). Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: Aspects of the physical residential setting. *Rural and Remote Health*, *14*(2), 2728.

Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, *316*(20), 2104–2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>

King, N., Melvin, J., Ashby, J., & Firth, J. (2010). Community palliative care: Role perception. *British Journal of Community Nursing*, *15*(2), 91–98. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2010.15.2.46399>

Kirby, E., Broom, A., & Good, P. (2014). The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: A qualitative study. *BMJ Open*, *4*(9), e006026. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006026>

KNMG/NU'91 (Royal Dutch Medical association/National Association of Nurses). (1992). *Guidelines KNMG and Nieuwe Unie '91*. *47*, 29–32.

Kuuppelomäki, M., & Lauri, S. (1998). Ethical dilemmas in the care of patients with incurable cancer. *Nursing Ethics*, *5*(4), 283–293. <https://doi.org/10.1177/096973309800500402>

*La differenza tra malattia terminale e inguaribile*. (2023). VIDAS. <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/>

*La Pianificazione Condivisa delle Cure—Legge 219/2017—Azienda USL di Bologna*. (2023, giugno 25). Servizio sanitario regionale Emilia-Romagna, Azienda Unità Sanitaria locale di Bologna. <https://www.ausl.bologna.it/cit/la-pianificazione-condivisa-delle-cure-pcc-legge-219-2017>

Latimer, A., Otis, M., Flaherty, C., & Ross, M. (2020). *A survey of moral distress and end of life care in mechanical circulatory support nurses*.

Leboul D, Aubry R, Peter JM, Royer V, Richard JF, & Guirimand F. (2017). *Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: A qualitative focus group and personal written narrative study.*

Legge n. 38/2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», Pub. L. No. 38 (2010).

Legge n. 219/2017 «Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento», (2017).

Leners, D., & Beardslee, N. Q. (1997). Suffering and ethical caring: Incompatible entities. *Nursing Ethics*, 4(5), 361–369. <https://doi.org/10.1177/096973309700400502>

Lindseth, A., Marhaug, V., Norberg, A., & Udén, G. (1994). Registered nurses' and physicians' reflections on their narratives about ethically difficult care episodes. *Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 245–250. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1994.20020245.x>

Lo, B., & Jonsen, A. R. (1980). Ethical decisions in the care of a patient terminally ill with metastatic cancer. *Annals of Internal Medicine*, 92(1), 107–111.

Maeve, M. K. (1998). Weaving a fabric of moral meaning: How nurses live with suffering and death. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1136–1142. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00622.x>

Maffoni, M., Argentero, P., Giorgi, I., Hynes, J., & Giardini, A. (2019). *Health-care professionals' moral distress in adult palliative care: A systematic review.*

Mallik, M. (1997). Advocacy in nursing—A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 130–138. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025130.x>

Mangiacavalli, B., Pulimeno, A. M. L., Mazzoleni, B., Cicolini, G., Cicia, C., Draoli, N., & Vallicella, F. (2019). *Codice deontologico delle professioni infermieristiche*.

McCabe, H. (2007). Nursing involvement in euthanasia: A «nursing-as-healing-praxis» approach. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 8(3), 176–186. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2007.00313.x>

McCallin, A. M. (2011). Moderated guiding: A grounded theory of nursing practice in end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15–16), 2325–2333. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03543.x>

McCallum, A., & McConigley, R. (2013). Nurses' perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: A descriptive exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 25–30. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.1.25>

McGrath, P., Yates, P., Clinton, M., & Hart, G. (1999). «What should I say?»: Qualitative findings on dilemmas in palliative care nursing. *The Hospice Journal*, 14(2), 17–33. <https://doi.org/10.1080/0742-969x.1999.11882918>

Ministero Della Salute. (2020, febbraio 11). *Disposizioni anticipate di trattamento*. Ministero Della Salute. <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4954&area=dat&menu=vuoto>

MI Verschuur, E., M Groot, M., & van der Sande, R. (2014). Nurses' perceptions of proactive palliative care: A Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241–245. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.241>

Sentenza N°242/2019, Giudizio di legittimità costituzionale in via incidentale, (2019).

Nortvedt, P. (1998). Sensitive judgement: An inquiry into the foundations of nursing

ethics. *Nursing Ethics*, 5(5), 385–392. <https://doi.org/10.1177/096973309800500502>  
O'Connor, K. F. (1996). Ethical/moral experiences of oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 23(5), 787–794.

O'Connor, M., Peters, L., & Walsh, K. (2008). Palliative care nurse consultants in Melbourne: A snapshot of their clinical role. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 350–355. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.7.30621>

OMS. (2002). *Definizione OMS di Cure Palliative*.

OPI. (2023). Etica e deontologica | ORDINE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE CARBONIA IGLESIAS. OPI. <https://www.opicarboniaiglesias.it/etica/>

Peruselli, C., Manfredini, L., Piccione, T., Moroni, L., Orsi, L., & Sicp-Fcp, I. R. D. G. D. L. (2019). Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 21(1), 67–74.

Pesut, B., Greig, M., Thorne, S., Storch, J., Burgess, M., Tishelman, C., Chambaere, K., & Janke, R. (2020). Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 27(1), 152–167. <https://doi.org/10.1177/0969733019845127>

Pesut, B., Thorne, G., Greig, M., Fulton, A., Janke, V.-D., & Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death: A Synthesis. *ANS. Advances in Nursing Science*, 42(3). <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000276>

*Piano Nazionale della Cronicità*. (2016). Ministero della Salute. [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

Ranse, K., Yates, P., & Coyer, F. (2012). End-of-life care in the intensive care setting: A descriptive exploratory qualitative study of nurses' beliefs and practices. *Australian*

*Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 25(1), 4–12. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2011.04.004>

Raphael, D., Waterworth, S., & Gott, M. (2014). The role of practice nurses in providing palliative and end-of-life care to older patients with long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(8), 373–379. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.8.373>

Royal Dutch Medical Association. (1995). *Concerning euthanasia: Standpoint of the Central Board*.

Sadler, K. (2016). *Le poids de la compassion—Comment faire le deuil de ses idéaux afin de mieux soigner?*

Scanlon, C., & Fleming, C. (1989). Ethical issues in caring for the patient with advanced cancer. *The Nursing Clinics of North America*, 24(4), 977–986.

Schaepe, C., Campbell, A.-M., & Bolmsjö, I. (2011). A spider in the web: Role of the palliative care nurse specialist in Uganda--an ethnographic field study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 28(6), 403–411. <https://doi.org/10.1177/1049909110397727>

Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), e21–e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>

Skilbeck, J., Corner, J., Bath, P., Beech, N., Clark, D., Hughes, P., Douglas, H.-R., Halliday, D., Haviland, J., Marples, R., Normand, C., Seymour, J., & Webb, T. (2002). Clinical nurse specialists in palliative care. Part 1. A description of the MacMillan Nurse caseload. *Palliative Medicine*, 16(4), 285–296. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm567oa>

Smits, M. J. (1997). [Ethics of nursing practice—Ethics of care and ethics of rule?]. *Verpleegkunde*, 12(1), 27–35.

Sundin-Huard, D., & Fahy, K. (1999). Moral distress, advocacy and burnout: Theorizing the relationships. *International Journal of Nursing Practice*, 5(1), 8–13. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.1999.00143.x>

Testoni, I., Wieser, M., Kapelis, D., Pompele, S., Bonaventura, M., & Crupi, R. (2020). *Lack of truth-telling in palliative care and its effects among nurses and nursing students*.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Törnquist, A., Andersson, M., & Edberg, A.-K. (2013). In search of legitimacy—Registered nurses' experience of providing palliative care in a municipal context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 651–658. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01074.x>

Udén, G., Norberg, A., Lindseth, A., & Marhaug, V. (1992). Ethical reasoning in nurses' and physicians' stories about care episodes. *Journal of Advanced Nursing*, 17(9), 1028–1034. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02036.x>

Uitspraak van het gerechtshof te Leeuwarden. (1995). *Uitspraak van het gerechtshof te Leeuwarden d.d. 21 september 1995. (Judgment of the Court of Leeuwarden d.d. 21 september 1995)*. 19, 491–495.

Valente, S. M., & Trainor, D. (1998). Rational suicide among patients who are terminally ill. *AORN Journal*, 68(2), 252–258, 260–264. [https://doi.org/10.1016/s0001-2092\(06\)62518-0](https://doi.org/10.1016/s0001-2092(06)62518-0)

van Bruchem-van de Scheur, A., van der Arend, A., van Wijmen, F., Abu-Saad, H. H., & ter Meulen, R. (2008). Dutch nurses' attitudes towards euthanasia and physician-assisted suicide. *Nursing Ethics*, 15(2), 186–198. <https://doi.org/10.1177/0969733007086016>

van Bruchem-van de Scheur, G. G., van der Arend, A. J. G., Huijter Abu-Saad, H., van Wijmen, F. C. B., Spreeuwenberg, C., & Ter Meulen, R. H. J. (2008). Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: The role of nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1618–1626. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02145.x>

van de Scheur, A., & van der Arend, A. (1998). The role of nurses in euthanasia: A Dutch study. *Nursing Ethics*, 5(6), 497–508. <https://doi.org/10.1177/096973309800500604>

van der Arend, A. J. (1998). An ethical perspective on euthanasia and assisted suicide in The Netherlands from a nursing point of view. *Nursing Ethics*, 5(4), 307–318. <https://doi.org/10.1177/096973309800500404>

van der Arend, A. J. G., & van den Hurk, C. H. M. (1995). *Morele problemen in de verpleging en verzorging*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg/Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging.

van der Arend, A. J., & Remmers-van den Hurk, C. H. (1999). Moral problems among Dutch nurses: A survey. *Nursing Ethics*, 6(6), 468–482. <https://doi.org/10.1177/096973309900600603>

van der Brug, Y. M., de Lange, J., & Philipsen, H. (1996). [Nurses' experiences with euthanasia in AIDS patients]. *Verpleegkunde*, 11(3), 143–155.

Velasco Sanz, T. R., Cabrejas Casero, A. M., Rodriguez Gonzalez, Y., Barbado Albaladejo, J. A., Mower Hanlon, L. F., & Guerra Llamas, M. I. (2022). Opinions of nurses regarding Euthanasia and Medically Assisted Suicide. *Nursing ethics*, 29(7–8),

1721–1738.

Velasco Sanz, T. R., Cabrejas Casero, A. M., Rodríguez González, Y., Barbado Albaladejo, J. A., Mower Hanlon, L. F., & Guerra Llamas, M. I. (2022). Opinions of nurses regarding Euthanasia and Medically Assisted Suicide. *Nursing Ethics*, *29*(7/8), 1721–1738. <https://doi.org/10.1177/09697330221109940>

Velasco Sanz, T. R., Pinto Pastor, P., Moreno-Milán, B., Mower Hanlon, L. F., & Herreros, B. (2021). Spanish regulation of euthanasia and physician-assisted suicide. *Journal of Medical Ethics*, medethics-2021-107523.

Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: Experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *21*(1), 32–40. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x>

Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. (2012). Negotiating relational practice patterns in palliative home care. *Journal of Palliative Care*, *28*(2), 97–104.

Wilkes, L., White, K., & Tolley, N. (1993). Euthanasia: A comparison of the lived experience of Chinese and Australian palliative care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, *18*(1), 95–102. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18010095.x>

Williams, D., & Sidani, S. (2001). An analysis of the nurse practitioner role in palliative care. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, *14*(4), 13–19. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2001.19131>

Wolf, A., White, K., Epstein, E., & Enfield, K. (2019). *Palliative care and moral distress: An institutional survey of critical care nurses*.

Woods, M. (1999). A nursing ethic: The moral voice of experienced nurses. *Nursing Ethics*, *6*(5), 423–433. <https://doi.org/10.1177/096973309900600508>

Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M.-L. (2017). Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint. *Canadian Oncology Nursing Journal = Revue Canadienne De Nursing Oncologique*, 27(1), 56–64. <https://doi.org/10.5737/236880762715664>

Yarling, R. R., & McElmurry, B. J. (1986). The moral foundation of nursing. *ANS. Advances in Nursing Science*, 8(2), 63–73. <https://doi.org/10.1097/00012272-198601000-00010>

Young, A. (1994). Professional integrity and assisted suicide: A nursing view. *Bioethics Forum*, 10(2), 11–13.

Zanetta, M. (s.d.). *Cure Palliative*. Federazione cure palliative. <https://www.fedcp.org/cure-palliative>

Zenz, J., Tryba, M., & Zenz, M. (2015). Palliative care professionals' willingness to perform euthanasia or physician assisted suicide. *BMC Palliative Care*, 14, 60. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0058-3>

Zheng, R.-S., Guo, Q.-H., Dong, F.-Q., & Owens, R. G. (2015). Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 288–296. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.009>

Zimbelman, J. (1999). Changing the present legal prohibitions on assisted suicide is a bad idea. *Journal of Professional Nursing: Official Journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 15(3), 160–169. [https://doi.org/10.1016/s8755-7223\(99\)80037-4](https://doi.org/10.1016/s8755-7223(99)80037-4)

## SITOGRAFIA

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.ricp.it/archivio/3133/articoli/31154/>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Struttura\\_e\\_invecchiamento\\_della\\_popolazione#:~:text=Highlights&text=Nel%202019%20pi%C3%B9%20di%20un,o%20superiore%20ai%2065%20anni.&text=Secondo%20le%20proiezioni%20la%20percentuale,%25%20al%2014%20C6%20%25.](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Struttura_e_invecchiamento_della_popolazione#:~:text=Highlights&text=Nel%202019%20pi%C3%B9%20di%20un,o%20superiore%20ai%2065%20anni.&text=Secondo%20le%20proiezioni%20la%20percentuale,%25%20al%2014%20C6%20%25.)

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.epicentro.iss.it/croniche/Observatory2010>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.fnopi.it/aree-tematiche/fine-vita/>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/#:~:text=Per%20malato%20in%20fase%20terminale,un%20prolungamento%20significativo%20della%20vita.>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

[https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.giurisprudenzapenale.com/2021/04/06/la-legalizzazione-delleutanasia-in-spagna-ed-un-confronto-con-la-normativa-sul-fine-vita-in-italia/>

Data ultima consultazione: 19/10/2023

<https://www.scienzaevita.org/sv-cure-palliative-e-il-ruolo-dellinfermiere-nuovi-strumenti-per-la-complessita-dei-bisogni-di-cura/>

Data Ultima consultazione: 19/10/2023

## ALLEGATI

### ALLEGATO N.1

ARTICOLI (TITOLO)	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	OBIETTIVO	RISULTATI E CONCLUSIONI	AUTORE/ANNO
1) An ethical perspective on euthanasia and assisted suicide in the Netherlands from a nursing point of view	Revisione di letteratura	Gli infermieri che sono stati coinvolti nella richiesta di suicidio assistito e/o eutanasia da parte di un paziente negli ospedali Olandesi.	Questo articolo ha lo scopo di informare il lettore sulle politiche e sulle pratiche relative all'eutanasia e al suicidio assistito nei Paesi Bassi, in particolare sul ruolo che gli infermieri svolgono in questo campo	Nei Paesi Bassi, l'eutanasia e il suicidio assistito sono formalmente vietati dal diritto penale, ma, a determinate condizioni rigorosamente formulate, i medici sono autorizzati a somministrarli ai pazienti in base alla necessità. Queste condizioni sono legate ad un lungo processo di sviluppo dei criteri. Pertanto, i medici vivono ancora nell'incertezza. Le future decisioni dei tribunali potrebbero modificare i criteri. Inoltre, i medici possono sempre essere perseguiti penalmente. La posizione degli	Arie JG van der Arend, Maastricht 1998

				infermieri, però, è perfettamente chiara; non sono mai autorizzati a praticare l'eutanasia o il suicidio assistito. Tuttavia, dovrebbero essere coinvolti nel processo decisionale perché sono un'importante fonte di informazioni e hanno capacità di consultazione. L'apertura del dibattito su questi temi nei Paesi Bassi può impedire un'escalation delle responsabilità mediche o infermieristiche e di cadere vittime della "pista scivolosa".	
2) Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses	Studio quantitativo	Nel 2003 è stato inviato un questionario a 692 infermieri impiegati in 73 sedi ospedaliere. La	Riportare uno studio sul ruolo degli infermieri nell'eutanasia e nel suicidio medicalmente assistito negli ospedali, condotto nell'ambito di	In quasi la metà dei casi (45,1%) l'infermiere è stato il primo con cui i pazienti hanno discusso la richiesta di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito. Le consultazioni tra medici e infermieri hanno avuto luogo	GG van Bruchem-van de Scheur, Arie JG van der Arend, Huda Huijer Abu-Saad, Frans CB van

		risposta utilizzata per l'analisi proveniva da 532 (76,9%) infermieri	uno studio più ampio sul ruolo degli infermieri nelle decisioni mediche di fine vita.	abbastanza spesso (78,8%). In diversi casi (15,4%) gli infermieri stessi hanno praticato l'eutanasia con o senza medico. Non è ovvio che gli ospedali dispongano di linee guida riguardanti l'eutanasia/suicidio medicalmente assistito. Nel processo decisionale, la consultazione tra medico e infermiere deve essere migliorata. Nella somministrazione dell'eutanasia, i medici dovrebbero assumersi la responsabilità e non dovrebbero lasciare queste azioni agli infermieri. Le linee guida possono svolgere un ruolo importante per migliorare la collaborazione tra medici e infermieri e per prevenire incomprensioni procedurali, etiche e legali.	Wijmen, Cor Spreeuwenberg, Ruud HJ ter Meulen. 2008, Maastricht
--	--	---	---	---	---

<p>3) Opinions of nurses regarding Euthanasia and Medically Assisted Suicide</p>	<p>Studio descrittivo trasversale.</p>	<p>Tutti gli infermieri registrati a Madrid. Lo studio è stato condotto mediante un questionario anonimo autocompilato. Le variabili studiate erano sociodemografiche e fornivano opinioni sull'eutanasia e sulla MAS (medically assisted suicide)</p>	<p>Conoscere le opinioni che hanno gli infermieri della Regione Autonoma di Madrid riguardo all'eutanasia e al suicidio medicalmente assistito.</p>	<p>Hanno risposto al questionario un totale di 489 infermieri. In totale, il 75,7% degli infermieri ha confermato che l'eutanasia dovrebbe essere regolamentata in Spagna. Il 66,3% ha indicato che l'informazione sull'eutanasia dovrebbe essere fornita congiuntamente da medici e infermieri, e il 42,3% ritiene che potrebbe essere applicata sia dai professionisti medici che da quelli infermieristici. Un totale di 87,2% ha sostenuto la partecipazione degli infermieri alla politica sanitaria, influenzando la stesura della legge. A fronte di un'eventuale regolamentazione, il 35% richiederebbe l'obiezione di coscienza, essendo strettamente legato al proprio credo religioso. Diversi autori</p>	<p>Tamara Raquel Velasco Sanz, Ana María Cabrejas Casero, Yolanda Rodríguez González, José Antonio Barbado Albaladejo, Lydia Frances Mower Hanlon, María Isabel Guerra Llamas. 2022, Madrid.</p>
--	--	--	---	--	--

				sottolineano che le percezioni e gli atteggiamenti degli infermieri nei confronti dell'eutanasia sono condizionati da diversi fattori, come la religione, il genere, le scarse cure palliative, la legalità e il diritto del paziente a morire. Gli infermieri si posizionano a favore della regolamentazione e della pratica dell'eutanasia e della MAS, a seconda della loro età, anni di esperienza, formazione, modello di cura e soprattutto credenze religiose.	
4) Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death	Revisione di letteratura	Esperienze di 55 infermieri provenienti da Canada, Belgio e Paesi Bassi, con rilevanti	Lo scopo di questo articolo è quello di sintetizzare i dati sulle esperienze etiche e significative e normative degli	La concettualizzazione della morte assistita come un atto compiuto dai medici ha portato a una mancanza di attenzione ai ruoli e alle esperienze degli infermieri con i processi che circondano una morte assistita. Gli	Barbara Pesut, Sally Thorne, Madeleine Greig, Adam Fulton, Robert Janke,

A Synthesis		implicazioni etiche e politiche derivate dalla letteratura	infermieri, pubblicati in precedenza.	<p>infermieri hanno un ruolo centrale nel negoziare le richieste sulla morte assistita e nel fornire assistenza completa ai pazienti, alle famiglie e ad altri operatori sanitari. Questo ruolo ha un grande impatto per gli infermieri e richiede un significativo lavoro morale personale e professionale.</p> <p>I dati ottenuti dalla revisione sistematica della politica, della pratica e delle implicazioni etiche della morte assistita hanno indicato la centralità del ruolo degli infermieri nel processo di morte assistita, anche se non hanno alcuna responsabilità per l'atto stesso. Gli infermieri prendono sul serio le proprie responsabilità in questo processo e l'esperienza stessa ha un profondo impatto. Le agenzie</p>	Mathew Dunbar. 2019. Vis-
-------------	--	--	---------------------------------------	--	---------------------------

				<p>responsabili dell'educazione, della preparazione e del supporto della pratica infermieristica possono riconoscere questo importante contributo cercando modi per sviluppare competenze infermieristiche specifiche nella morte assistita. Tutti gli infermieri che si prendono cura di coloro che si avvicinano al fine vita si troveranno a comunicare con un paziente che esprime il desiderio di morire e dovranno quindi fare la necessaria riflessione morale su una gamma crescente di opzioni di fine vita che si sono presentate, come risultato del contesto sociale più ampio di cambiamento delle idee su una buona morte.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>5) Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Infermieri impiegati nella cura e nell'assistenza dei pazienti terminali.</p>	<p>Lo scopo di questa revisione della letteratura è stato quello di esplorare il modo in cui gli infermieri di cure palliative sono influenzati dalle questioni etiche e di descrivere la natura dei problemi morali che incontrano. Le pubblicazioni scientifiche relative a questioni etiche sulle cure palliative/terminali sono state identificate attraverso una ricerca sistematica.</p>	<p>I risultati mostrano che il comportamento morale degli infermieri, che teoricamente è fondato sull'impegno verso la cura e verso il paziente, sembra essere modellato da processi specifici che portano all'impegno o al disimpegno mentale e comportamentale in situazioni moralmente difficili. Gli infermieri spesso sembrano non riuscire a riconoscere le dimensioni morali dei problemi che sperimentano e mancano anche delle competenze necessarie per risolvere adeguatamente i problemi morali. Sebbene i risultati mostrino che diversi elementi che sfuggono al controllo degli infermieri, a causa della loro mancanza di autonomia e autorità, influenzano la loro esperienza morale,</p>	<p>Jean-Jacques Georges and Mieke Grypdonck. 2002</p>
---	---------------------------------	--	--	--	---

				fattori intrinseci, come sentimenti di insicurezza e impotenza, hanno un profondo effetto sulle percezioni e sugli atteggiamenti degli infermieri di fronte ai problemi morali. I problemi morali percepiti da questi infermieri sono legati alle questioni di fine vita, alla comunicazione con i pazienti, alla sofferenza dei pazienti e all'adeguatezza delle cure mediche.	
6) Nursing's role in leading palliative care: A call to action	Revisione di letteratura	Infermieri impiegati nelle cure palliative	Lo scopo di questo studio è descrivere lo stato attuale del ruolo infermieristico nelle cure palliative e affrontare i modi in cui gli infermieri in tutti i contesti possono fornire	Per gestire i sintomi dei pazienti e migliorare la qualità della vita dei pazienti, tutti gli infermieri devono essere in grado di fornire cure palliative ai pazienti con malattie mortali. Gli elementi essenziali dell'erogazione delle cure palliative sono in sintonia con gli elementi essenziali della pratica infermieristica: gestione dei sintomi,	Teresa L. Hagan, Jiayun Xu, Ruth P. Lopez, and Toby Bressle. 2018

			<p>cure palliative ai pazienti e ai caregiver.</p>	<p>comunicazione e advocacy. Proprio come gli infermieri dichiarano di essere difensori dei pazienti e alleviatori della sofferenza, gli infermieri in tutte le posizioni e in tutto il continuum assistenziale devono affermare il loro ruolo fondamentale nel fornire cure palliative indipendentemente dall'istruzione, dal ruolo o dal contesto. Poiché le prove crescenti ne dimostrano i benefici per i pazienti e le famiglie, l'assistenza infermieristica deve dimostrare leadership nell'accogliere e fornire cure palliative di alta qualità. Questo invito all'azione fornisce elementi attuabili agli infermieri per affrontare gli ostacoli alla conduzione di iniziative di cure palliative in tutti i contesti assistenziali. Attraverso una</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>maggior ricerca basata sull'evidenza, formazione e supporto amministrativo, tutti gli infermieri possono collaborare con i loro partner clinici per affrontare in modo fluido e continuo gli obiettivi delle cure palliative per i loro pazienti e le loro famiglie.</p>	
<p>7) The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis</p>	<p>Revisione sistematica di studi qualitativi</p>	<p>Complessivamente, sono stati inclusi nella revisione 834 partecipanti che lavoravano in vari contesti e istituzioni, fornendo cure palliative. La maggior parte dei partecipanti lavorava in diversi reparti degli</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è esplorare come gli infermieri, nei vari sistemi sanitari, descrivono il loro ruolo nel fornire cure palliative ai pazienti con malattie potenzialmente letali.</p>	<p>I temi emersi dall'analisi sono stati i seguenti: essere disponibili, che ha dato agli infermieri un ruolo centrale nelle cure palliative e ha aperto la strada all'essere un coordinatore dell'assistenza per pazienti e parenti, così come per altro personale sanitario. Fare ciò che era necessario significava gestire un'enorme gamma di attività, sempre in un quadro di assistenza olistica. Essere attentamente presenti e dedicati, nonché utilizzare metodi flessibili e non</p>	<p>Ragnhild Johanne Tveit Sekse, Irene Hunskar, Sidsel Ellingsen. 2017.</p>

		ospedali nell'assistenza domiciliare.	o	<p>           tradizionali, erano essenziali per il ruolo dell'infermiere. Il trovarsi in situazioni impegnative ha dovuto far fronte alla mancanza di tempo e risorse, alla legittimità limitata, alla gestione di dilemmi etici e al bisogno di supporto e conoscenza. Essere disponibili e allo stesso tempo essere un coordinatore caratterizza il ruolo dell'infermiere nei sistemi sanitari. L'infermiere funge da anello di congiunzione tra i diversi livelli assistenziali, tra le diverse professioni e tra il paziente e la famiglia, che contribuiscono a garantire la qualità dell'assistenza al singolo paziente. La revisione evidenzia che i principi fondamentali dell'assistenza infermieristica sono fondamentali anche per il ruolo dell'infermiere nelle cure         </p>	
--	--	---	---	---	--

				<p>palliative. Per poter fornire cure palliative personalizzate ai pazienti affetti da malattie potenzialmente letali e ai loro parenti, gli infermieri hanno bisogno di tutte le loro conoscenze infermieristiche di base. Le situazioni mettono alla prova gli infermieri nelle dimensioni pratiche, relazionali e morali dell'assistenza e richiedono il loro ruolo in modo globale.</p>	
<p>8) The Specialist Palliative Care Nurses' in an Italian Hospital: role, competences, and activities</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Infermieri impiegati nell'assistenza di pazienti presi in carico dalle cure palliative</p>	<p>Lo scopo di questo studio è presentare un profilo specialistico degli infermieri di cure palliative (PC) in un'unità di cure palliative ospedaliera italiana.</p>	<p>Il nostro profilo specialistico evidenzia che le attività cliniche sono simili alle esperienze descritte in letteratura (valutazione e gestione dei sintomi, comunicazione, lavoro interprofessionale), mentre le attività di formazione e ricerca sono nuovi campi di interesse che è importante esplorare e promuovere, soprattutto in Italia.</p>	<p>Cristina Autelitano, Elisabetta Bertocchi, Giovanna Artioli, Sara Alquati, Silvia Tanzi. 2021</p>

				Sostenere la flessibilità del ruolo, essere riconosciuto dai colleghi e mantenere connesse le tre dimensioni sono le sfide maggiori: elaborare un profilo di infermiere specialista in cure palliative può aiutare l'équipe a definire meglio il quadro di ruolo in un contesto interdisciplinare.	
9) Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review	Revisione di letteratura	Infermieri coinvolti nell'erogazione delle cure palliative.	Lo scopo di questa revisione integrativa è quello di analizzare quali circostanze causano disagio morale negli operatori sanitari che lavorano nelle cure palliative.	Da una selezione di 97 documenti, 56 sono stati sottoposti a revisione completa e 23 studi sono stati inclusi nella revisione. La maggior parte degli articoli si riferisce all'area infermieristica, seguita da studi multidisciplinari. Sono state individuate circostanze legate al disagio morale coinvolgendo: aspetti personali; pazienti e caregiver; squadra; ambiente e organizzazione. Problemi di	Carla Corradi-Perini, Julianna Rodrigues Beltraño, Uiana Raiana Vargas de Castro Oliveira 2020

				<p>comunicazione, mancanza di risorse e testimonianze di professionisti che danno false speranze ai pazienti e ai familiari sono stati gli eventi legati al disagio morale maggiormente menzionati negli articoli della rivista. Le raccomandazioni per ridurre e prevenire il disagio morale includono programmi di empowerment e formazione in bioetica e cure palliative. Il disagio morale è un fenomeno evidente nelle cure palliative, che coinvolge diverse situazioni che possono avere un impatto sulla qualità delle cure fornite e sul benessere degli operatori sanitari.</p>	
--	--	--	--	---	--