

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia.

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**LA SOFFERENZA E LE SCELTE NEL FINE VITA
DELLA PERSONA CON SINTOMATOLOGIA
REFRATTARIA: IL RUOLO DELL'INFERMIERE.
UNA REVISIONE DI LETTERATURA**

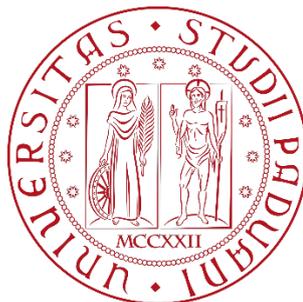
Relatore: Prof.ssa a.c. De Col Anna

Correlatore: Dott.ssa Baracco Gloria Angela

Laureanda: Parolin Giada

Matricola: 2011335

Anno accademico 2022-2023



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia.

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**LA SOFFERENZA E LE SCELTE NEL FINE VITA
DELLA PERSONA CON SINTOMATOLOGIA
REFRATTARIA: IL RUOLO DELL'INFERMIERE.
UNA REVISIONE DI LETTERATURA**

Relatore: Prof.ssa a.c. De Col Anna

Correlatore: Dott.ssa Baracco Gloria Angela

Laureanda: Parolin Giada

Matricola: 2011335

Anno accademico 2022-20

ABSTRACT

Background: Sedazione palliativa, suicidio assistito ed eutanasia sono tematiche d'attualità e molto spesso questi tre termini vengono confusi. Sono sempre di più in Italia e in Europa, le persone in fine vita che esprimono la volontà di morte anticipata attraverso atti come l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito.

In Italia però la morte assistita non è ancora stata approvata da una legge ma vi sono alcuni interventi palliativi permessi come la sedazione palliativa per il controllo dei sintomi refrattari. L'infermiere è una tra le figure professionali più vicine al malato in tutto il percorso clinico assistenziale ed instaura un vero e proprio patto di fiducia non solo con il malato ma anche con la famiglia e il caregiver.

Obiettivo: L'obiettivo di questa revisione di letteratura è identificare qual è il ruolo dell'infermiere nell'assistenza di un paziente terminale con sintomatologia refrattaria che esprime la volontà di porre fine alla propria vita attraverso atti come l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito, non soltanto nel contesto italiano ma europeo.

Materiali e metodi: È stata condotta una ricerca nella letteratura mediante l'utilizzo delle banche dati PubMed e Cinahl, gli articoli sono stati selezionati secondo il metodo PRISMA.

Risultati della ricerca: Sono stati selezionati 10 articoli. La ricerca evidenzia come l'infermiere abbia un ruolo attivo e cruciale sia dal punto di vista tecnico/procedurale che dal punto di vista comunicativo e relazionale. L'infermiere infatti è una tra le figure più vicino al malato in questi momenti di sofferenza ed è proprio a lui che molte volte viene espressa la decisione di morte accelerata. La letteratura evidenzia inoltre ancora molta incertezza da parte degli infermieri riguardanti la sedazione palliativa. Molti infermieri, infatti, credono che la sedazione palliativa possa accelerare il processo di morte. Gli articoli inoltre mettono in evidenza come, nei paesi in cui la morte assistita è legale, il ruolo dell'infermiere sia poco definito e regolamentato. Inoltre, anche a causa di una scarsa comunicazione tra il team multidisciplinare vi è spesso un disagio morale e psicologico dovuto al peso emotivo che comportano tali pratiche.

Conclusioni: La letteratura evidenzia il ruolo centrale dell'infermiere nell'intervento di sedazione palliativa e negli atti di morte assistita. Gli studi riguardanti il ruolo dell'infermiere nella morte assistita e nella sedazione palliativa sono ancora limitati.

key word: *refractory symptoms, palliative sedation, euthanasia, physician assisted suicide, nurse's role, nurse*

INDICE

INTRODUZIONE	pag.3
--------------	-------

CAPITOLO 1: CURE PALLIATIVE E SINTOMATOLOGIA REFRATTARIA

1.1 Le cure palliative	pag.5
1.2 La sintomatologia refrattaria	pag.6
1.3 La sedazione palliativa	pag.7
1.3 Disambiguazione: la sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito	pag.10
1.4 Il ruolo dell'infermiere nel processo di fine vita	pag.12

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo dello studio	pag.15
2.2 Quesito di ricerca	pag.15
2.3 Ricerca Bibliografica	pag.15

CAPITOLO 3: RISULTATI

3.1 Risultati della ricerca	pag.17
3.2 Il ruolo dell'infermiere nella sedazione palliativa	pag.17
3.3 Il ruolo dell'infermiere nella morte assistita	pag.18
3.4 Il ruolo dell'infermiere con il paziente e i famigliari.	pag.21

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione	pag.23
4.2 Conclusioni	pag.25

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Attualmente uno dei temi più attuali e dibattuti dal punto di vista etico e legislativo è la morte assistita.

Nonostante siano stati numerosi i casi di malati terminali con sintomatologia refrattaria o con malattie cronico degenerative in Italia che pur di porre fine alla loro vita con queste modalità si sono recati in altri Paesi in cui questi atti sono consentiti, la legislazione italiana non ancora consente tramite un'apposita legge il suicidio medicalmente assistito e l'eutanasia.

Tra le figure che più sono vicine al malato in momenti di fragilità sono gli infermieri, che con il loro assistito entrano in un vero e proprio patto di fiducia.

L'infermiere infatti come stabilito anche dall'articolo 24 codice deontologico del 2019: *“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.”*

Nel mio percorso di tirocinio e nella normale pratica quotidiana dell'infermiere spesso capita che in alcune situazioni di confidenza e in determinate situazioni in cui la sofferenza del malato mette a dura prova la qualità percepita dall'assistito della propria vita, viene posta la domanda se ci siano alcune metodologie per accelerare il processo verso la morte.

Attualmente l'unico intervento consentito per preservare una vita dignitosa e per gestire i sintomi refrattari è la sedazione palliativa che a differenza del suicidio medicalmente assistito e dell'eutanasia viene proposta dall'infermiere e dall'equipe multidisciplinare attraverso un'attenta valutazione.

L'infermiere dunque ha un ruolo attivo nel processo decisionale, di somministrazione, informazione e monitoraggio della pratica.

Come stabilito dall'articolo 18 del codice deontologico: *“L’Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell’assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.”*

Il suo scopo, dunque, è quello di riuscire a garantire fino alla morte la maggior qualità di vita possibile, dignità e rispetto al malato.

L'infermiere è una figura fondamentale in tutte fasi clinico assistenziali del paziente e della sua famiglia che va anch'essa inclusa nell'interno processo decisionale e va tenuta informata (se il paziente lo desidera) in modo chiaro, completo e tempestivo. Questa revisione di lettura ha dunque lo scopo di mettere in evidenza quale sia il ruolo dell'infermiere nella sedazione palliativa, nel suicidio medicalmente assistito e nell'eutanasia per chiarire quali siano le sue responsabilità dal punto di vista etico, legale e professionale.

CAPITOLO 1

LE CURE PALLIATIVE E LA SINTOMATOLOGIA REFRATTARIA

1.1 Le cure palliative

Le cure palliative (CP) sono l'insieme degli interventi assistenziali volti alla persona e alla sua famiglia, in una fase di terminalità nella quale la prognosi risulti essere infausta e in una situazione di malattia cronico degenerativa.

Dall'EPAC (European Association for Palliative Care) le CP vengono definite come: "la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione".

Le cure palliative hanno lo scopo di identificare, valutare e trattare tutti i sintomi che potrebbero provocare uno stato di malessere fisico, psicologico e sociale e in modo da permettere al paziente e alla sua famiglia/caregivers un miglioramento della qualità di vita attraverso una collaborazione interdisciplinare, per poter garantire un rispetto della dignità della vita e della persona.

Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità): "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).

Il ruolo dell'infermiere, secondo quanto stabilito dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nel Core Curriculum dell'infermiere del 2018, consiste nel:

- prendersi cura, in qualsiasi momento del percorso clinico assistenziale, del paziente e della sua famiglia cercando di restituire dignità e qualità di vita, che secondo l'OMS (1995) viene definita come la percezione dell'individuo nel contesto sociale e culturale in relazione ai propri obiettivi, interessi e aspettative;
- valorizzazione delle risorse della persona assistita e dei suoi caregivers;
- lavoro multiprofessionale e multidisciplinare con il coinvolgimento di coloro i quali partecipano attivamente all'assistenza come, ad esempio, i membri della famiglia, con l'inserimento nei servizi sanitari e sociali;

- promozione e rispetto dell'autonomia della persona fornendo le giuste informazioni per permettere al paziente una giusta visione sulla prospettiva di cura e sulla propria situazione clinica, permettendo dunque un confronto costante per definire in modo concreto gli obiettivi assistenziali;
- continuità assistenziale e di cura fino all'ultimo istante di vita, per garantire una buona morte;
- cure erogate con qualità e in risposta ai bisogni della persona e della sua famiglia che si adattano ai mutamenti (1).

Ad oggi le cure palliative non sono ancora erogate a tutti coloro che ne necessitano, è compito dunque di tutto il team multidisciplinare valutare l'esigenza di tutti coloro che ne hanno più bisogno.

L'OMS stima che oltre il 56,8% di persone nel mondo necessitano di CP e che circa 31 milioni di persone necessitano di CP non nel fine vita.

Queste stime evidenziano un rilevante bisogno in crescita dovuto all'aumento globale della popolazione e al progressivo invecchiamento che determina un incremento di patologie cronico degenerative e invalidanti (4).

1.2 La sintomatologia refrattaria

La sintomatologia refrattaria dalle linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto del 2023 viene definita come: "sintomi per i quali tutti i trattamenti possibili hanno fallito o si valuta che non ci sono metodi di palliazione entro un tempo e un rapporto rischio-beneficio che il malato può tollerare".

Secondo Cherny e Portenoy,1994, i sintomi refrattari sono: "sintomi non adeguatamente controllabili nonostante sia stato fatto ogni sforzo per identificare una terapia tollerabile che non comprometta la coscienza".

Il sintomo refrattario va distinto dal concetto di sintomo difficile, che invece è un sintomo difficilmente controllabile ma con ancora un margine di trattamento alla quale si potrebbe arrivare ad un buon controllo del sintomo in un tempo adeguato e con un rapporto rischio -beneficio appropriato senza compromettere lo stato di coscienza.

I sintomi refrattari possono comparire sia in casi di eziopatogenesi neoplastica e non neoplastica, come nel caso di patologie cardiocircolatorie e respiratorie, in caso di insufficienza epatica o renale, infettive e post infettive (AIDS) e in caso di demenza.

Tra le casistiche più complesse dobbiamo riconoscere i casi di patologie neuromuscolari (morbo di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica ecc...). (2)

Tutte le forme del sintomo vanno prese in considerazione, è necessario dunque analizzare gli effetti non soltanto dal punto di vista fisico ma anche psicologico, sociale, emotivo e spirituale.

Tra i sintomi refrattari più frequenti vi sono: il dolore, delirium, dispnea, sofferenza esistenziale o distress psicologico, stato di male epilettico, nausea e vomito.

Secondo il SICP in Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa la sofferenza psicologica non è da sottovalutare e talvolta è da considerare proporzionale alla sofferenza fisica.

Secondo il SICP vi sono dei casi in cui la sofferenza rientra in una condizione di distress esistenziale con sintomi come: angoscia, panico, ansia, agitazione o più in generale il paziente è sottoposto a un distress psicologico.

Le principali caratteristiche sono:

- ansia, panico, paura della morte;
- perdita del senso della vita;
- sensazione di perdita di autonomia e dipendenza dagli altri;
- senso di abbandono;
- desiderio di morte;
- perdita di speranza, delusione, distruzione dell'identità personale, rimorso, ecc...

Sorge però la problematica della mancanza scarsità di sistemi clinici e psicologici standardizzati per la valutazione del distress esistenziale, specialmente nella fase finale della vita. (12)

La valutazione della refrattarietà dei sintomi richiede delle specifiche competenze palliative e dunque è necessario il consulto di un'equipe esperta in cure palliative.

1.3 La sedazione palliativa

La sedazione palliativa (SP) è un intervento palliativo che determina una riduzione dello stato di coscienza.

Viene eseguito in una fase di terminalità o avanzate di malattia, nel caso in cui i sintomi siano refrattari a qualsiasi tipo di possibilità terapeutica e risultano essere intollerabili per il paziente.

Le decisioni di intraprendere un percorso di sedazione palliativa vengono prese in accordo con un team multidisciplinare e proposto poi al paziente, il quale potrà rifiutare o accettare il trattamento, tutto questo sarà documentato attraverso il consenso informato.

Parallelamente si informa e viene coinvolta la famiglia.

Come citato dal Comitato Nazionale per la Bioetica in Sedazione Palliativa Profonda Continua nell'imminenza della Morte, esistono delle situazioni cardine per cui possa essere applicato un protocollo di sedazione profonda e continua:

- morte imminente;
- malattia in uno stato avanzato e inguaribile;
- consenso informato del paziente;
- presenza di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il malato o uno o più sintomi refrattari;

queste condizioni devono però verificarsi contemporaneamente per legittimare a pieno ed eticamente l'utilizzo del trattamento.

Parte attiva alla quale contribuiscono al processo decisionale sono la famiglia e il caregivers i quali vanno adeguatamente informati sulle scelte riguardanti i trattamenti ritenuti più opportuni.

La sedazione palliativa a differenza dell'eutanasia e dell'atto del suicidio medicalmente assistito non ha lo scopo di indurre la morte.

La sedazione palliativa è una pratica permessa in Italia e regolamentata dalla legge del 22 dicembre 2017 n.219 e da prima con la legge del 15 marzo 2010 n.38, le quali hanno entrambe lo scopo di tutelare la dignità e la qualità di vita della persona e di permettere dunque una buona morte, assistendo la persona fino all'ultimo istante.

Esistono diverse modalità di sedazione palliativa e come precisato dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) il dosaggio farmacologico deve essere monitorato, adeguato e proporzionato attraverso adeguate scale di valutazione come, ad esempio, la Scala Ramsey Sedation e la Scala di Rudkin.

Tabella I: scala Ramsey Sedation

Livello di sedazione	punteggio
Paziente ansioso, agitato o irrequieto	1

Paziente tranquillo, orientato e collaborante	2
Paziente che risponde solo a chiamata o a comandi	3
paziente addormentato, che presenta una pronta risposta a una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo	4
paziente addormentato, che presenta una risposta rallentata a una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo	5
paziente addormentato, che non presenta una risposta rallentata a una leggera pressione sulla radice del naso o ad un forte stimolo uditivo	6

Tabella II: scala di Rudking

Grado di sedazione	
Livello 1°	Paziente sveglio e orientato
Livello 2°	Paziente sonnolente ma risvegliabile
Livello 3°	Il paziente presenta occhi chiusi ma è risvegliabile alla chiamata
Livello 4°	Il paziente presenta occhi chiusi ma è risvegliabile allo stimolo tattile (non doloroso)
Livello 5°	Il paziente presenta occhi chiusi e non risponde allo stimolo tattile

Tra le tipologie di sedazione distinguiamo:

- SP temporanea o di sollievo da utilizzare per un periodo limitato;
- SP intermittente in cui la persona sarà sottoposta a dei cicli di sedazione e periodi in cui invece non è sedata per valutare se il sintomo è permanentemente refrattario
- SP continua se si protrae ininterrottamente fino al decesso.

Inoltre, è possibile classificare tre diverse profondità di sedazione:

- lieve se superficiale e dunque la persona è risvegliabile e capace di rispondere agli stimoli;
- intermedia se si induce una riduzione dello stato di coscienza ma la persona è comunque risvegliabile;
- profonda se il paziente è completamente incosciente;

I farmaci più utilizzati secondo il SICP durante la sedazione sono il Midazolam (49%), Alopriidolo (26%), Clomazepina (14%) vengono meno utilizzati invece Promazina, Fenobarbital, Metotrimeprazina, Propofol.

In alcuni casi è consigliato l'utilizzo di oppioidi in associazione con i farmaci sedativi per un efficace controllo di sintomi come la dispnea e il dolore.

La via di somministrazione viene scelta in base alla rapidità con la quale si vuole che il farmaco agisca e in relazione al numero di farmaci sedativi da utilizzare, dosaggi, compatibilità, viene inoltre tenuto in considerazione quale sia il modo migliore per garantire il comfort per il malato.

Tra le più indicate vi sono la via sottocutanea o endovenosa.

I setting assistenziali dove poter praticare la sedazione palliativa sono molto vari in Italia e comprendono: ospedali, Hospice, domicilio, RSA, Pronto Soccorso-OBI e anche reparti di degenza ospedaliera.

Il ruolo dell'infermiere è di fondamentale importanza e solitamente è una delle figure che più è vicino al malato in questi momenti di fragilità.

L'infermiere e il malato, infatti, entrano in un patto di fiducia e nel caso in cui il paziente necessiti di informazioni per il fine vita l'infermiere ha il compito di accompagnarlo in una decisione e un percorso di cura appropriato al suo stato di salute e ai suoi bisogni.

1.3 Disambiguazione: la sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito

Nella quotidianità i tre termini vengono spesso confusi e dunque è importante chiarire la differenza tra le tre terminologie.

In Italia la sedazione palliativa è un intervento terapeutico previsto dalle cure palliative in fase di terminalità o in una situazione di malattia cronico degenerativa con sintomi refrattari con una compromissione della qualità di vita permanente e irreversibile.

Pertanto, si differenziano nettamente per la loro finalità (hanno scopo fondamentalmente diverso), farmaci che vengono somministrati, dosaggi dei farmaci, metodi di somministrazione e legittimità.

Il suicidio medicalmente assistito è l'atto di porre fine alla propria vita attraverso l'autosomministrazione di farmaci a dosaggi letali, prescritti da un medico che assiste il malato attraverso l'aiuto di un infermiere, medico o farmacista.

La pratica del suicidio medicalmente assistito avviene in alcune strutture di cura specifiche, in cui vi è un'assistenza del paziente e della sua famiglia a partire dal ricovero, preparazione dei farmaci, gestione tecnica e legale e post-mortem. (3)

Eutanasia significa letteralmente buona morte e consiste nella somministrazione di farmaci letali da parte di personale di riferimento.

L'obiettivo dell'atto è quello di togliere la sofferenza attraverso l'anticipazione di morte su richiesta.

Attualmente l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito sono tra i temi bioetici più dibattuti nel nostro Paese e in Europa ma non sono ancora state prese decisioni a riguardo nonostante numerosi dibattiti e controversie.

Secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica c'è una rilevante differenza tra il rifiuto ai trattamenti e la richiesta ad un terzo per l'aiuto al suicidio con effetti sul piano etico e giuridico.

Sono due situazioni giuridicamente diverse, nel caso del rifiuto dei trattamenti la persona decide di sospendere o interrompere trattamenti terapeutici in modo tale permettere alla malattia di fare il suo corso, tutto ciò viene sostenuto anche a livello legislativo dall'articolo 32 della costituzione italiana e dalla legge n.219/2017.

Nel caso in cui la persona richieda invece l'aiuto di un terzo per porre fine alla propria vita attraverso il suicidio, vi è il divieto basato sul principio di non uccidere in cui eventuali eccezioni devono essere oggetto di una decisione da parte della Corte costituzionale o del legislatore. (3)

L'attuale normativa italiana secondo quanto stabilito dall'art.580 del Codice penale (c.p.) sancisce che "chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione è punito, se il suicidio avviene con la reclusione da 5 a 10 anni. Se il suicidio non avviene, con la reclusione da 1 a 5 anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima" La Corte costituzionale con sentenza 25/9-22/11/2019 n. 242 (a carico di Marco Cappato per la vicenda della morte assistita di DJ Fabio) ha dichiarato che

non c'è punibilità ai sensi dell'art. 580 a determinate condizioni “chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli”.

L'articolo viene considerato come una forma di tutela per le persone più fragili e deboli nei confronti del diritto alla vita come citato dal Comitato Nazionale per la Bioetica in Riflessioni Bioetiche per il Suicidio Medicalmente Assistito.

L'eutanasia, inoltre, secondo il Comitato Nazionale per la Bioetica è riconducibile all'omicidio del consenziente art.579 del c.p. che stabilisce che chiunque cagiona la morte di un uomo, attraverso il suo consenso, è punito con la reclusione e all'art.575 del c.p. che sancisce che chiunque cagioni la morte di un uomo è punibile con la reclusione.

Va sottolineata l'importanza del diritto e della tutela alla vita e vanno considerati alcuni fondamentali valori come la dignità, l'uguaglianza e la libertà.

1.4 Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza di fine vita

L'infermiere ha un ruolo determinante nella pratica assistenziale ed è una tra le figure professionali più vicina al malato.

Durante tutto il processo l'infermiere e il paziente entrano in un vero e proprio patto di fiducia, l'infermiere deve saper sostenere il paziente nelle sue scelte e educarlo se necessario, coinvolgendo il caregiver e dando fiducia.

Importante è dunque che sappia gestire al meglio i bisogni e le esigenze dell'assistito in modo tale da riuscire a garantirgli la maggior qualità di vita possibile fino alla morte. L'infermiere ha il compito di fornire al paziente e alla famiglia le giuste informazioni riguardanti il suo stato di salute, che devono essere chiare, complete, tempestive e condivise con tutta l'equipe multidisciplinare. Come infatti riporta l'articolo 17 del Codice Deontologico del 2019:” “L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.”

Come stabilisce l'articolo n.32 della costituzione italiana e l'articolo 25 del Codice Deontologico del 2019, l'infermiere deve porre fine qualora sia richiesto dal paziente,

tutelando la sua volontà, a qualsiasi trattamento che non sia coerente con la sua concezione di qualità di vita, poiché nessun trattamento è obbligatorio se non per disposizione di legge.

L'infermiere deve collaborare con tutta l'equipe per poter garantire al paziente la migliore assistenza, con le giuste modalità adeguate alle sue esigenze come sancisce l'articolo 12 del Codice Deontologico.

Fondamentale è che il gruppo multidisciplinare e i professionisti sappiano rispettare le esigenze di tipo emotivo, spirituale, culturale e sociale del paziente sotto ogni particolare aspetto del processo clinico assistenziale.

Secondo l'articolo 3 infatti:” L’Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.” Dunque, è fondamentale rispettare le scelte del malato, sostenerle e non criticarle se necessario inoltre come stabilisce l'articolo 5 l'infermiere si attiva per l'analisi e l'approfondimento di dilemmi etici e coinvolge se necessario l'Ordine Professionale.

Secondo l'articolo 4 del Codice Deontologico del 2019 degli infermieri: “il tempo di relazione è tempo di cura”.

Importante è dunque che l'infermiere adotti strategie comunicative efficaci ed efficienti, instaurando un rapporto di fiducia e valorizzando il dialogo e l'ascolto.

Di fondamentale importanza è il suo ruolo nella prevenzione, documentazione, monitoraggio e rilevazione del dolore.

L'articolo 18 prevede infatti che l'infermiere si adoperi, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.

Secondo l'articolo 24 l'infermiere deve prestare assistenza fino al termine della vita dell'assistito, deve accompagnare la famiglia in tutto il processo, coinvolgerla nelle decisioni, saper rispettare le scelte e aiutarla nell'elaborazione del lutto. L'infermiere:” Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle

cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.”

La famiglia è parte integrante del l'intero processo assistenziale e svolge un ruolo fondamentale nel sostegno del malato e delle sue scelte.

Pertanto, è importante per l'infermiere coinvolgerla nell'intero processo assistenziale, se il paziente ne accetti la partecipazione attraverso il consenso.

La famiglia e i caregivers oltre che ad essere informati sulla situazione del malato vanno costantemente coinvolti nelle decisioni e nelle scelte ritenute più opportune dal team multidisciplinare.

Moltissime volte e in alcune situazioni è proprio la famiglia e chi sta accanto al paziente a venirci incontro nella risoluzione di alcune problematiche.

Tutto ciò viene stabilito dal codice deontologico dell'infermiere del 2019, dando non solo responsabilità di tipo clinico ma anche etico all'agire del professionista nell'assistenza del malato.

L'infermiere, inoltre, con il ruolo di case management, come stabilito dal DM 739/1994 e dalla legge 251/2000, provvede:

- alla presa in carico del paziente con autonomia decisionale attraverso l'accertamento dei suoi bisogni e preferenze assistenziali, con la condivisione di un piano di cura condiviso con tutto il team multidisciplinare e il Medico di Medicina Generale (MMG);
- alla stesura e alla condivisione del piano di assistenza con il paziente e con il caregiver;
- all'empowerment e all'educazione dei pazienti, caregiver e familiari;
- monitoraggio almeno mensile delle condizioni del malato;
- alla facilitazione all'accesso e all'utilizzo delle risorse sociosanitarie del territorio e alle transizioni tra i luoghi di cura.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo dello studio

L'obiettivo di questo studio è identificare qual è il ruolo dell'infermiere nell'assistenza di un paziente terminale con sintomatologia refrattaria che esprime la volontà di porre fine alla propria vita attraverso atti come l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito, non soltanto nel contesto italiano ma europeo.

2.2 Quesito di ricerca

Sulla base degli obiettivi sono state formulate delle domande di background:

- 1) qual è il ruolo dell'infermiere nella gestione del trattamento della sedazione palliativa, nell'atto eutanasia e suicidio medicalmente assistito in Europa?
- 2) qual è il ruolo dell'infermiere con la famiglia e con il caregiver nel percorso clinico assistenziale del paziente con malattia degenerativa o terminale con sintomi refrattari?

Al fine di rispondere a tali quesiti è stata condotta una ricerca bibliografica in seguito all'elaborazione del seguente schema PIO.

Tabella III: schema PIO

P	Paziente con sintomatologia refrattaria
I	Sedazione palliativa/suicidio medicalmente assistito/eutanasia
O	Gestione del trattamento/ruolo nel percorso clinico assistenziale dell'infermiere

2.3 Ricerca bibliografica

La ricerca è stata effettuata su due banche dati (PubMed, Cinahl) utilizzando come termini liberi: *nurse, nurse's role, nurse, palliative sedation, physician-assisted suicide, euthanasia,*

Per le stringhe di ricerca è stato utilizzato l'operatore booleano AND e inoltre sono stati posti dei limiti come:

- articoli pubblicati negli ultimi 10 anni(2013-2023)
- articoli in lingua inglese e italiana
- articoli in cui la popolazione di riferimento fosse adulta:19+

Tabella IV: report di ricerca bibliografica

Banca dati	Stringa di ricerca	Articoli reperiti	Articoli selezionati
PUBMED	palliative sedation AND nurse	37	1
PUBMED	Physician assisted suicide AND nurse	30	1
PUBMED	Euthanasia AND nurse	49	3
CINAHL	Palliative sedation AND nurse's role	8	2
CINAHL	Physician assisted suicide AND nurse's role	48	1
CINAHL	Euthanasia AND nurse's role	64	2

Dalla ricerca bibliografica attraverso le banche dati Cinahl e PubMed sono stati reperiti 236 articoli.

Attraverso il metodo PRISMA sono stati selezionati 56 articoli sottoposti a screening con lettura dell'abstract.

La lettura a sua volta ha permesso l'esclusione di 30 articoli e la selezione di 26 records analizzati dalla lettura del full text:16 di questi sono stati esclusi perché non erano coerenti con il quesito di ricerca, non era possibile reperire il full text o perché non includevano abbastanza informazioni riguardanti il ruolo degli infermieri in questi contesti.

Dieci articoli sono stati inclusi invece nella revisione. (allegato 1 e allegato 2)

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 Risultati della ricerca

Dalla ricerca nella letteratura effettuata nelle due banche dati PubMed e Cinahl sono stati selezionati 10 articoli che sono stati inclusi nella revisione. (allegato 1 e allegato 2).

Gli infermieri rivestono un ruolo importante in tutto il percorso assistenziale del malato e sono tra le figure più a contatto con l'assistito e con il caregiver.

L'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito sono attualmente tra i temi più dibattuti in Italia e in Europa negli ultimi anni.

L'aumento di richieste e scelte a sottoporsi a questi atti, da parte dei pazienti con sintomi refrattari, pone l'infermiere di fronte a nuove sfide etiche e morali nel determinare il proprio livello di coinvolgimento in questo nuovo compito. (16)

In Europa soltanto alcuni Paesi hanno preso decisioni favorevoli per quanto riguarda gli atti di morte volontaria accelerata mentre altri come l'Italia non ha ancora consentito a una legalizzazione di questi atti prevedendo con l'articolo n.38 del 2010 interventi che permettono la gestione dei sintomi refrattari nel fine vita come, ad esempio, la sedazione palliativa profonda.

3.2 Il ruolo dell'infermiere nella sedazione palliativa

La sedazione palliativa profonda è una pratica molto utilizzata e sono disponibili diverse linee guida a riguardo ma nonostante questo è ancora un tema dibattuto. (6)

I problemi etici legati a questa pratica sono dovuti a elementi essenziali da considerare quando si decide di ricorrere a questa pratica come, ad esempio, la profondità della sedazione e alla perdita di interazione sociale. (6)

Inoltre, è necessario precisare che la sedazione palliativa profonda continua a differenza dell'eutanasia non ha lo scopo abbreviare la vita come invece erroneamente a volte si possa pensare. (8)

Gli infermieri però hanno opinioni divergenti e tuttavia in diversi studi europei, alcuni hanno espresso la propria incertezza a riguardo. (6)

Alcuni infermieri ritengono infatti che la decisione di sedazione palliativa sia stata presa con l'intenzione di accelerare la morte e ritenevano che un malato terminale

dovesse ricevere dei farmaci per alleviare la sofferenza anche se questi potessero accelerare la morte. (6)

L'infermiere nel processo di sedazione palliativa svolge un ruolo attivo e cruciale poiché dispone di informazioni fondamentali sui bisogni dell'assistito e della famiglia. (6)

Gli infermieri partecipano al processo decisionale per l'inizio del trattamento, effettuano il monitoraggio, somministrano i farmaci, informano l'assistito e la famiglia in modo chiaro, completo e tempestivo e forniscono cure compassionevoli. (7)

L'informazione della famiglia sui sintomi tipici del fine vita è molto importante perché riduce l'incomprensione sulla sofferenza del paziente. (6)

Il coinvolgimento degli infermieri nel processo decisionale varia significativamente tra i Paesi e contesti assistenziali. (7)

Secondo diversi studi europei, la sedazione palliativa viene considerata come una necessità da parte degli infermieri per poter garantire un dignitoso processo di morte confortevole e pacifico non solo per il paziente e la famiglia, ma anche per gli infermieri e altro personale. (6)

Da alcune interviste avvenute in Finlandia nel 2019 è emerso che solitamente gli infermieri sono tra gli operatori sanitari con cui il paziente trascorre la maggior parte del tempo e quindi ricoprono una posizione ottimale per la valutazione della necessità di sedazione palliativa nei pazienti con sintomatologia refrattaria. (7)

L'infermiere infatti ha il compito di informare il paziente e la famiglia e di coinvolgerli nelle decisioni riguardanti i possibili trattamenti e nella maggior parte dei casi è proprio a questa figura che vengono rivolte alcune richieste di morte anticipata da parte del paziente.

L'infermiere riveste un ruolo chiave nella negoziazione delle richieste di morte assistita, nel fornire assistenza al paziente, alla famiglia e gli altri operatori sanitari.

Questo ruolo è significativo dal punto di vista morale, personale e professionale. (9)

3.3 Il ruolo dell'infermiere nella morte assistita

Secondo uno studio europeo viene stabilito che nelle giurisdizioni in cui la morte assistita è illegale, dal 13% al 27% degli infermieri hanno ricevuto una richiesta di morte anticipata. (9)

Ciò può essere attribuito al rapporto confidenziale e alla continua presenza degli infermieri con i loro assistiti. (15)

Secondo un'intervista avvenuta in Olanda nel 2008 in un gruppo di 277 infermieri, circa il 68,34% degli infermieri dichiara di aver discusso del tema dell'eutanasia prima della decisione di utilizzare la sedazione palliativa continua e che l'iniziativa di parlare di eutanasia sia avvenuta più spesso dai pazienti, circa 55,17%. (8)

L'eutanasia è diventata legale nei Paesi Bassi dal 2001 e nel Belgio dal 2002 mentre il suicidio medicalmente assistito è stato legalizzato nei Paesi Bassi.

In Belgio l'infermiere riveste un ruolo attivo con i pazienti che esprimono la richiesta di morte per mezzo dell'eutanasia, le richieste devono essere discusse in un team infermieristico mentre nei Paesi Bassi non vi è alcuna legge che preveda un ruolo esplicito e definito per l'infermiere, né tanto meno non vi è alcun riferimento alla sua consultazione. (9)

Secondo diversi studi europei, il ruolo dell'infermiere in questi atti non viene molto definito, non soltanto in linee guida e protocolli ma anche e soprattutto dal punto di vista legale e normativo. (10)

I ruoli degli infermieri spesso erano considerati di importanza secondaria rispetto a quello di altri operatori come ad esempio i medici, ma tuttavia stanno sempre di più acquistando importanza.

Gli infermieri sono spesso i primi a rilevare i bisogni del paziente e della famiglia, ricevono richieste dirette e partecipano ai processi decisionali, somministrano i farmaci, partecipano e preparano all'assistenza al lutto dei famigliari. (10)

Dai rapporti scientifici sono stati individuati 15 ruoli e 80 compiti che gli infermieri si sono assunti nel processo di eutanasia nei Paesi in cui è concessa.

Questi ruoli sono stati divisi in quattro categorie secondo le fasi del processo:

- cure iniziali e accompagnamento;
- valutazioni delle condizioni del paziente;
- procedura di eutanasia;
- debriefing e notifica di morte.

Vi sono inoltre alcuni ruoli trasversali non riconducibili ad una fase specifica. (10)

Nella prima fase de processo sono stati individuati due ruoli principali ovvero l'informazione dei medici della richiesta del paziente e l'informazione del paziente

stesso di trattamenti alternativi palliativi e l'accompagnamento preventivo del paziente in cui vengono fornite informazioni riguardanti il processo.

L'infermiere riveste un ruolo importante anche nella seconda fase del processo valutando le condizioni del paziente e le idoneità come candidati all'eutanasia.

L'infermiere in questa fase ha dunque il compito di gestire la richiesta documentandola anche nella cartella clinica e richiede l'analisi confrontandosi anche con parenti e medici, inoltre l'infermiere partecipa il processo decisionale. (10)

Dopo aver ricevuto la richiesta l'infermiere cerca di capire quali siano le ragioni che abbiano spinto il paziente a fare questa richiesta, per mezzo di un dialogo interpretativo.

Nella terza fase l'infermiere ha il compito di preparazione e somministrazione dei farmaci, preparazione delle attrezzature e dell'accesso endovenoso per la somministrazione. (10)

Il ruolo principale dell'infermiere durante la somministrazione è il sostegno del paziente e dei parenti. (15)

Gli infermieri inoltre sono coinvolti nelle cure post-mortem fornite ai famigliari in autonomia o con il medico. (10)

È importante sottolineare la fondamentale importanza di conoscenza da parte del personale infermieristico della legislazione esistente e delle linee guida professionali sul processo decisionale e sulle pratiche di eutanasia. (13)

Nelle esperienze degli infermieri con la morte assistita e nella negoziazione delle richieste di morte viene sottolineata la capacità di bilanciare i principi etici di autonomia, beneficenza e non maleficenza.

Inoltre, l'evidenza dimostra come gli infermieri durante le pratiche di morte assistita svolgono ruoli importanti durante tutta assistenza del paziente.

Gli infermieri cercano di soddisfare i desideri dell'assistito e ciò che il malato ritiene importante, per riuscire a garantirne la realizzazione e la soddisfazione durante il tempo rimanente.

Gli infermieri cercano di fornire un'assistenza olistica e professionale, senza giudizi morali riguardanti la scelta del paziente di morte assistita, sostenendo invece le loro scelte per perseguire una buona morte con dignità. (9)

Importante per l'infermiere è saper rispettare e incoraggiare il paziente all'autonomia delle proprie scelte di trattamento.

L'infermiere ha dunque il ruolo di incoraggiare alla condivisione, sostenere e documentare il diritto di accettare o rifiutare il trattamento e le cure proposte. (11)

Secondo degli studi incentrati sull'esperienza degli infermieri provenienti da alcuni paesi europei come Belgio e Paesi Bassi è fondamentale che l'infermiere sappia riconoscere che la richiesta di morte assistita sia avvenuta da parte del paziente in modo autonomo e consapevole e non forzato.

Alcuni infermieri, inoltre, sostengono però la questione che i pazienti non potrebbero prendere autonomamente una decisione quando le cure palliative fornite non sono adeguate al loro grado di sofferenza, accessibili o di qualità. (9)

3.4 Il ruolo dell'infermiere con il paziente e la famiglia

Da uno studio olandese del 2011, a cui hanno preso parte 587 infermieri, è emerso che l'infermiere può dare un grande contributo nel processo decisionale, fungendo da partner comunicativo del medico e dell'assistito e può dare un grande supporto anche alla famiglia. (13)

L'assistenza infermieristica non si concentra soltanto sul paziente ma si rivolge anche negli altri operatori e nei famigliari anche nel periodo del lutto.

Gli infermieri, dunque, non si focalizzano soltanto sulla procedura ma anche sull'esistenziale cercando di creare fin da subito un'atmosfera comunicativa ed educativa tra tutti i membri del percorso, per fare in modo che tutti si sentano supportati e che la decisione presa sia percepita come giusta da tutti coloro che ne erano coinvolti. (9)

La comunicazione garantisce di fornire in maniera adeguata una buona qualità delle cure fornite. (14)

L'ascolto attivo è un elemento fondamentale durante la comunicazione. (15)

Secondo un'intervista tenuta in Olanda, 7 infermieri su 10 affermano che un medico dovrebbe discutere la richiesta di eutanasia con gli infermieri che hanno contatti regolari con il paziente e riescono a costruire una relazione terapeutica e un patto di fiducia con il paziente. (13)

Durante l'intero processo l'infermiere e il paziente entrano in una relazione interpersonale, e questo rapporto viene descritto dagli infermieri come emotivamente impegnativo e in alcuni casi traumatizzante. (15)

Queste tematiche, secondo diversi studi europei, possono essere considerate molto difficili e danno un significativo impatto sia dal punto di vista psicologico ma anche emotivo, sociale e spirituale e pertanto possono implicare un disagio che si riflette sulla qualità clinico assistenziale del paziente. (16)

Alcuni infermieri in un'intervista avvenuta in Belgio nel 2017 hanno descritto l'eutanasia come un'esperienza intensa caratterizzata da ambivalenza e da un mix di emozioni travolgenti e a volte contraddittorie. (14)

Il disagio nella maggior parte dei casi è dovuto a una scarsa comunicazione tra l'infermiere e il team multiprofessionale e l'incapacità di soddisfare gli ultimi desideri della persona. (16)

Inoltre, il ruolo non sempre regolamentato o definito in maniera specifica può mettere a repentaglio la sicurezza degli infermieri e può contribuire al disagio morale e al burnout. (16)

È dunque necessario definire quali ruoli ricadono nella responsabilità degli infermieri e come devono essere preparati. (16)

All'interno del contesto della morte assistita nasce inoltre la questione dell'obiettore di coscienza, ovvero il professionista che formalmente si avvale della facoltà di non partecipare ad alcuna forma di morte assistita.

Il che potrebbe rilevarsi particolarmente impegnativo per la valutazione delle richieste di morte assistita a causa della volontà di non voler esprimere le proprie opinioni obiettive al paziente. (9)

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Dalla revisione di letteratura sono emersi alcuni fondamentali concetti riguardanti la sedazione palliativa, il suicidio medicalmente assistito e l'eutanasia.

La letteratura evidenzia la centralità e la crucialità del ruolo dell'infermiere sia con il paziente che con i famigliari, non solo dal punto di vista tecnico/procedurale ma anche dal punto di vista relazionale.

L'infermiere attraverso la comunicazione e l'ascolto attivo istaura un vero e proprio patto di fiducia con il malato. (14,15)

L'infermiere cerca di capire quali siano i bisogni assistenziali dell'assistito per fare in modo di poter garantire un fine vita dignitoso, incoraggia il paziente nell'autonomia e nella libertà delle proprie scelte sostenendolo in tutto il percorso assistenziale e fornendo un'assistenza olistica e professionale. (6,9)

In Italia e in Europa l'infermiere riveste un ruolo determinante anche nell'informare il paziente e la sua famiglia in modo chiaro, completo e tempestivo sui possibili interventi legali che si possono fornire nel caso si presentino sintomi refrattari. (6,7)

L'infermiere inoltre è una delle figure professionali più vicine al malato in questi momenti di sofferenza e molto spesso è proprio a lui che viene rivolta la richiesta di morte anticipata. (8,9,13)

Nei Paesi europei in cui la morte assistita è concessa, l'infermiere è presente in tutte le fasi del processo assistenziale, a partire dalla richiesta del paziente fino all'accompagnamento della famiglia nel percorso del lutto. (9,10)

Fondamentale è l'interpretazione della richiesta del paziente e capire se sia state fornite precedentemente cure adeguate o proposti interventi idonei per il sollievo dei sintomi refrattari. (8,9)

Dagli articoli presi in analisi emerge ancora l'incertezza da parte di alcuni infermieri di somministrazione e di proposta dell'intervento di sedazione palliativa, nonostante sia normato da leggi, vi siano numerose scale di valutazione e protocolli a riguardo. (8) La sedazione palliativa molto spesso viene vista come un intervento in grado di accelerare la morte del malato e vi è ancora molto timore da parte della famiglia. (6,7,8)

Molto spesso la sedazione palliativa viene rifiutata dal malato e dalla sua famiglia perché non vi è una corretta e sufficiente informazione a riguardo. (6,7)

Dagli articoli in analisi inoltre non vengono proposti interventi palliativi alternativi alla sedazione palliativa nel caso in cui il malato presenti sintomi refrattari.

Emerge dunque ancora una scarsa conoscenza dell'intervento da parte degli infermieri che necessiterebbero maggiore studio, formazione sulla tematica e sull'intervento per acquisire maggiore competenza e sicurezza nella proposta della sedazione palliativa e nell'informazione del paziente e dei famigliari.

Per quanto riguarda la morte assistita sono ancora molte le incertezze da parte degli infermieri europei riguardanti queste pratiche. (9,10,14)

Nei Paesi in cui la morte assistita è legale non sono presenti sufficienti linee guida e protocolli che permettano all'infermiere di agire con sicurezza. (9,10,14)

Il ruolo dell'infermiere non è definito dunque in modo specifico e a volte non è sempre regolamentato, il che può contribuire a un disagio morale e al burnout. (9,10,14,16)

Emerge inoltre la problematica della scarsa comunicazione dell'infermiere con il medico e il team multidisciplinare che può contribuire ulteriormente a un disagio psicologico e dunque a una minor riuscita di realizzazione dei bisogni assistenziali della persona. (7,10,16)

La conoscenza sulla tematica non è ancora sufficiente e sono ancora moltissimi i dubbi da parte degli infermieri riguardanti queste pratiche.

Sono ancora tantissimi i professionisti che esprimono queste esperienze come intense ed impegnative dal punto di vista emotivo e psicologico, andando ad incidere sul piano della qualità clinico assistenziale. (9,10,14,16)

Gli articoli evidenziano la problematica riguardante i professionisti obiettori di coscienza che incidono in modo significativo sulla valutazione della richiesta di morte assistita da parte del paziente, non volendo esprimere la loro opinione a riguardo. (9)

Gli studi sulle tematiche riguardanti le scelte espresse dal paziente con sintomatologia refrattaria sono ancora limitati sia in Italia che in Europa.

È importante che l'infermiere sia formato adeguatamente e sia a conoscenza delle implicazioni etiche e legislative a cui va incontro. (13,14,16)

4.2 Conclusioni

In questa revisione di letteratura è stato indagato qual è il ruolo dell'infermiere con il paziente con sintomatologia refrattaria che esprime le proprie scelte nel fine vita.

È stato dunque approfondito qual è il suo ruolo nell'intervento di sedazione palliativa, suicidio medicalmente assistito ed eutanasia non solo nel contesto italiano ma europeo, dove questi atti sono permessi a livello legislativo e normativo.

Gli articoli hanno evidenziato come vi sia ancora dell'incertezza da parte degli infermieri nel proporre e somministrare l'intervento di sedazione palliativa.

Emerge dunque del timore da parte dei pazienti e famigliari che non sono stati informati adeguatamente o non hanno avuto sufficienti informazioni da parte dei professionisti.

Gli infermieri, dunque, necessiterebbero una maggiore formazione e costante aggiornamento per poter aumentare le conoscenze e la consapevolezza dei benefici derivanti dall'intervento di sedazione palliativa.

Come stabilito dall'articolo 10 del codice deontologico:” *L’Infermiere fonda il proprio operato su conoscenze validate dalla comunità scientifica e aggiorna le competenze attraverso lo studio e la ricerca, il pensiero critico, la riflessione fondata sull’esperienza e le buone pratiche, al fine di garantire la qualità e la sicurezza delle attività. Pianifica, svolge e partecipa ad attività di formazione e adempie agli obblighi derivanti dal programma di Educazione Continua in Medicina.*”

Negli atti di morte assistita come il suicidio medicalmente assistito ed eutanasia (nei Paesi in cui la morte assistita è permessa) il ruolo dell'infermiere non è ancora regolamentato e definito in modo specifico.

Emerge inoltre la problematica della scarsa comunicazione da parte dei membri dell'equipe multidisciplinare che favorisce lo sviluppo di un disagio morale e psicologico.

La morte assistita è un argomento molto discusso in tutta Europa ma è poco approfondito in letteratura.

Il ruolo dell'infermiere, inoltre, è stato sempre considerato poco significativo rispetto a quello di altri operatori e soltanto negli ultimi anni ha acquistato importanza. (10)

Sarebbe dunque necessario approfondire le tematiche del fine vita e della morte assistita, incentivando un maggiore studio e ricerca nella letteratura.

È essenziale, inoltre, che i professionisti conoscano la normativa vigente, le linee guida e i protocolli per agire in sicurezza.

Fondamentale è il ruolo dell'infermiere in tutte le fasi del processo clinico assistenziale.

Contribuisce al mantenimento di dignità e al miglioramento della qualità di vita fino all'ultimo istante, rispettando la libertà di scelta dell'assistito e incentivando l'autonomia.

L'infermiere, infatti, secondo l'articolo 24 del codice deontologico presta assistenza alla persona fino al termine della vita, riconoscendo i bisogni assistenziali della persona sostenendo la famiglia e le persone di riferimento nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

Inoltre, secondo l'articolo 25 del codice deontologico:” *L’Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.*”

Secondo la mia opinione nel contesto italiano ed europeo sarebbe opportuno approfondire molto di più questi temi dal punto di vista etico, legale e professionale. Sarebbe necessario tutelare molto di più la nostra figura professionale nel contesto europeo attraverso delle norme in cui vengono definite specificamente le nostre responsabilità assistenziali.

L'intervento di sedazione palliativa è fondamentale per il trattamento dei sintomi refrattari e dunque è necessario avere la giusta consapevolezza sulla tematica e incentivarne l'utilizzo, per prevenire le richieste di morte assistita da parte degli assistiti.

Molto spesso le richieste avvengono proprio perché non vi è un controllo dei sintomi refrattari con la terapia in atto e non è stato proposto un adeguato intervento di sedazione palliativa.

Come affermato da Cecily Saunders dietro la domanda del porre fine alla propria vita, molte volte si cela la richiesta di prendersi cura e alleviare il dolore.

Sono dunque ancora moltissimi i passi in avanti e la formazione che gli infermieri devono fare nel contesto delle cure palliative in Italia.

BIBLIOGRAFIA

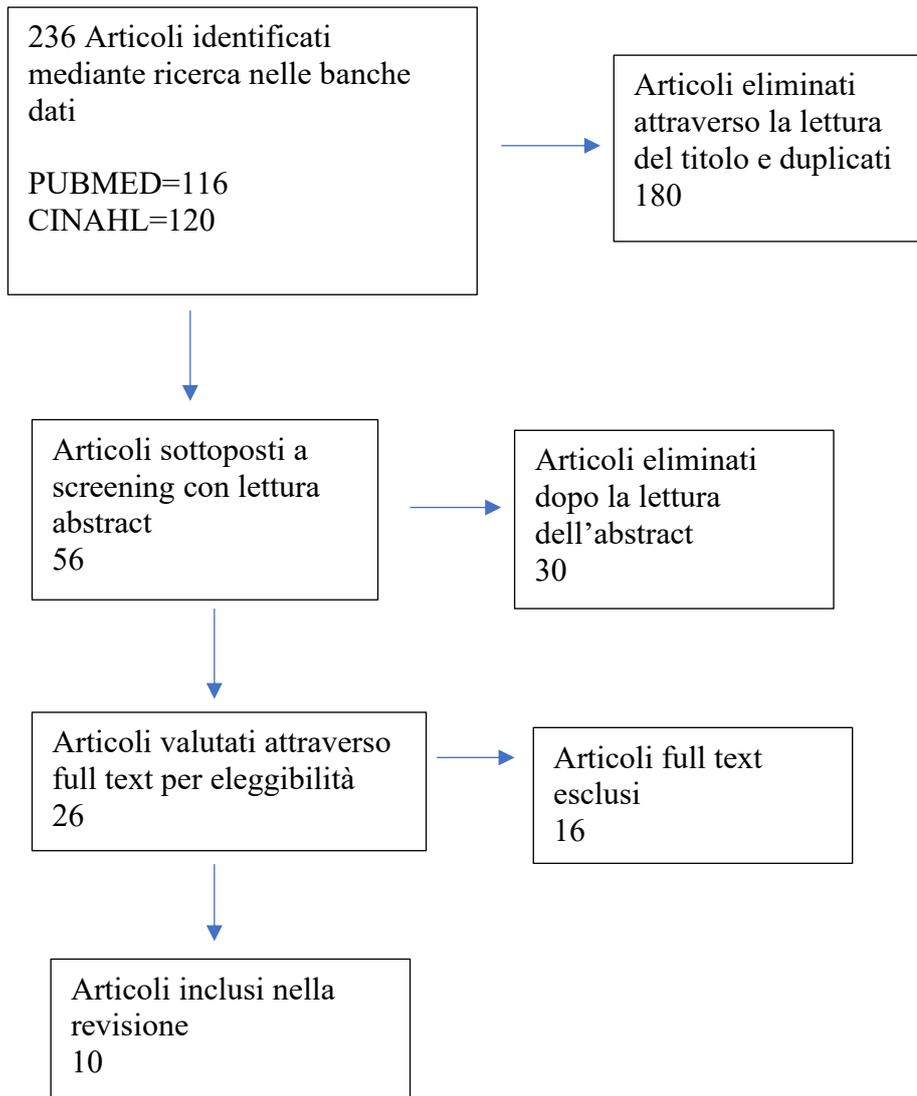
- 1) Prandi C., Mastroianni C., D'angelo D., Marson R., Malinverni E., Guarda. (2018). *Il Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP)*. Milano: Società Italiana di Cure Palliative
- 2) Società Italiana di Cure Palliative-Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva. (2023). *Linea guida sulla Sedazione Palliativa nell'adulto*.
- 3) Comitato Nazionale per la Bioetica. (2019). *Riflessioni bioetiche sul Suicidio Medicalmente Assistito*.
- 4) Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche- Società Italiana di Cure Palliative. (2023). *Cure palliative e IFeC*.
- 5) Comitato Nazionale per la Bioetica. (2016). *Sedazione Palliativa Profonda nell'imminenza della morte*.
- 6) Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E. (2021). The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review. *International journal of nursing studies*, 117, 103859. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103859>
- 7) Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E. (2022). The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 78(11), 3733–3744. <https://doi.org/10.1111/jan.15350>
- 8) Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2013). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 613–621. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004>

- 9) Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton, A., Janke, R., & Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death: A Synthesis. *ANS. Advances in nursing science*, 42(3), 216–230. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000276>
- 10) Bellon, F., Mateos, J. T., Pastells-Peiró, R., Espigares-Tribó, G., Gea-Sánchez, M., & Rubinat-Arnaldo, E. (2022). The role of nurses in euthanasia: A scoping review. *International journal of nursing studies*, 134, 104286. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104286>
- 11) Holt, J. (2022). Ethical issues arising from the assisted dying debate. *Nursing Standard*, 37(8), 28–34. <https://doi.org/10.7748/ns.2022.e11879>
- 12) Società Italiana di Cure Palliative. (2007). Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa
- 13) Francke, A. L., Albers, G., Bilsen, J., de Veer, A. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2016). Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. *Patient education and counseling*, 99(5), 783–789. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.008>
- 14) Bellens, M., Debien, E., Claessens, F., Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2020). "It is still intense and not unambiguous." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of clinical nursing*, 29(3-4), 492–502. <https://doi.org/10.1111/jocn.15110>
- 15) Terkamo-Moisio, A., Gastmans, C., Ryyänen, O.-P., & Pietilä, A.-M. (2019). Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nursing Ethics*, 26(3), 700–714. <https://doi.org/10.1177/0969733017720850>

16) Egger-Rainer, A., Bublitz, S., Lorenzl, S., Weck, C., & Paal, P. (2023). First-Hand Recommendations for Nursing Management to Support Nurses Involved in the Process of Hastened Death: A Systematic Review of the Qualitative Evidence. *Journal of Nursing Management*, 1–12. <https://doi.org/10.1155/2023/8601814>

ALLEGATI

Allegato 1:PRISMA



Allegato 2: Report di ricerca

Banca dati	Stringa di ricerca	Titolo	Autore	Anno	Tipo di studio	Obiettivo	Campione
PubMed	Palliative sedation AND nurse	The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review.	Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E.	2020	Scoping review	Analizzare le pratiche e gli atteggiamenti degli infermieri nella sedazione palliativa	17 articoli full text
Cinahl	Palliative sedation AND nurse's role	The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study	Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E.	2022	Studio qualitativo descrittivo	Descrivere le pratiche infermieristiche relative alla sedazione palliativa	27 infermieri intervistati in 6 focus group
Cinahl	Palliative sedation AND nurse's role	Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance.	Arevalo, J. J., Rietjens, J. A., Swart, S. J., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A.	2021	Studio trasversale	Descrivere le esperienze degli infermieri con il processo decisionale e l'esecuzione della sedazione palliativa continua nei malati terminali	È stato inviato un questionario a 576 infermieri in sei organizzazioni di assistenza domiciliare, dieci unità di cure palliative in case di cura e hospice e sette ospedali
PubMed	Physician assisted suicide AND nurse	Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses'	Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton,	2019	Revisione sistematica	Descrivere l'esperienza degli infermieri nei processi	55 infermieri provenienti da Canada,

		Experiences With Assisted Death: A Synthesis. <i>ANS</i> .	A., Janke, R., & Vis-Dunbar, M.			che riguardano la morte assistita	Belgio e Paesi Bassi.
Cinahl	Euthanasia AND nurse's role	The role of nurses in euthanasia: A scoping review	Bellon, F., Mateos, J. T., Pastells-Peiró, R., Espigares-Tribó, G., Gea-Sánchez, M., & Rubinat-Arnaldo, E. (2022).	2022	Scoping review	Definire il ruolo dell'infermiere nel processo di eutanasia esaminando la letteratura scientifica e la legislazione internazionale.	31 articoli scientifici e 11 documenti legislativi.
Cinahl	Physician assisted suicide AND nurse's role	Ethical issues arising from the assisted dying debate.	Holt, J.	2022	Revisione in doppio cieco	Ruolo dell'infermiere nei pazienti che richiedono la morte assistita	Non viene preso in esame un campione specifico.
PubMed	Euthanasia AND nurse	Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nationwide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia.	Francke, A. L., Albers, G., Bilsen, J., de Veer, A. J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D.	2016	intervista	informazioni sugli atteggiamenti e sul coinvolgimento del personale infermieristico olandese nei confronti dell'eutanasia.	587 infermieri hanno completato un questionario.
PubMed	Euthanasia AND nurse	"It is still intense and not unambiguous	Bellens, M., Debien, E.,	2020	Studio qualitativo	Esplorare il coinvolgimento degli infermieri	26 infermieri che lavorano in

		s." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation	Claessens, F., Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B.			nella cura dei pazienti che richiedono l'eutanasia	ospedale o assistenza domiciliare con esperienza nella cura di pazienti che richiedono l'eutanasia
PubMe	Euthanasia AND nurse	Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. Nursing Ethics	Terkamo-Moisio, A., Gastmans, C., Ryyänen, O.-P., & Pietilä, A.-M.	2019	Sondaggio trasversale	Atteggiamento degli infermieri nei confronti del loro ruolo nell'eutanasia	1003 infermieri
Cinahl	Euthanasia AND nurse's role	First-Hand Recommendations for Nursing Management to Support Nurses Involved in the Process of Hastened Death: A Systematic Review of the Qualitative Evidence	Egger-Rainer, A., Bublitz, S., Lorenzl, S., Weck, C., & Paal, P.	2023	Revisione sistematica	Determinare il livello di coinvolgimento degli infermieri nel ruolo della morte assistita	200 infermieri