



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
*Scuola di Medicina e Chirurgia*  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

**LA SEDAZIONE PALLIATIVA: IL PUNTO DI  
VISTA ETICO ED EMOTIVO DI INFERMIERI E  
FAMILIARI DEI PAZIENTI. UNA REVISIONE  
DELLA LETTERATURA**

Relatore: Prof. Bernardi Matteo

Laureanda: Vettore Francesca  
(matricola n. 2010038)

Anno accademico: 2022-2023



## ABSTRACT

La sedazione palliativa è una procedura che, a causa della sua vicinanza al momento della morte, può avere un forte impatto nelle figure vicine al paziente, in particolare di infermieri e familiari.

L'obiettivo di questo studio è quello di indagare, tramite una revisione della letteratura, quale sia l'impatto etico ed emotivo che questa pratica può comportare nei soggetti coinvolti. Sono stati posti due questi di ricerca:

- In quale modo la gestione e applicazione della sedazione palliativa può impattare sul vissuto degli infermieri?
- Quali emozioni e quesiti suscita la sedazione palliativa nei familiari dei pazienti che la ricevono?

La ricerca degli articoli è stata effettuata tramite banche dati PubMed e CINAHL, e ha portato, dopo un processo di selezione, all'individuazione di 20 articoli.

Ne è risultato che vi sono vari elementi che influenzano l'esperienza degli intervistati vicini a questa procedura. Negli infermieri, il rapporto con i colleghi ed il senso di inferiorità gerarchica che ne può derivare, la percezione di avere una scarsa formazione, l'incertezza riguardo i suoi effetti e i dubbi sulla possibilità che possa abbreviare la vita, sono le principali cause di *moral distress*. I familiari ritengono che la sedazione palliativa sia una procedura etica per alleviare le sofferenze del proprio caro, ma restano comunque incerti sulla possibilità che esistano altre terapie che possano ridurre i sintomi, e che possa essere in grado di velocizzare la morte.

In generale, la sedazione palliativa ha un buon riscontro da parte di entrambe le categorie intervistate, che la considerano un mezzo adeguato e appropriato a garantire una morte dignitosa. Un elemento fondamentale per il corretto approccio alla sedazione palliativa, ma che è stato evidenziato come spesso insufficiente, è la comunicazione, la quale deve avvenire in maniera efficace sia tra colleghi che nel rapporto tra infermiere, paziente e familiari.

**Parole chiave:** sedazione palliativa, esperienza dei familiari, etica infermieristica

**Keywords:** *palliative sedation, relatives' experience, nurse's ethics*



## INDICE

I.	Introduzione.....	Pag.1
CAPITOLO 1.....Pag. 3		
1.1	Le cure palliative.....	Pag. 3
1.2	Il paziente terminale e la sedazione palliativa.....	Pag. 5
1.3	Burnout e Moral Distress correlati all'assistenza infermieristica nell'ambito delle cure palliative.....	Pag.10
1.4	Il ruolo dei caregivers nell'assistenza ai pazienti in cure palliativa.....	Pag.11
1.5	La comunicazione con i familiari da parte dei professionisti sanitari.....	Pag.13
CAPITOLO 2.....Pag. 15		
2.1	Obiettivo dello studio.....	Pag. 15
2.2	Materiali e metodi.....	Pag. 15
2.3	Presentazione dei risultati.....	Pag. 18
2.4	Discussione.....	Pag. 25
2.5	Conclusioni.....	Pag. 27
II.	Bibliografia	
III.	Allegati	



## **INTRODUZIONE**

Le cure palliative sono un elemento fondamentale dell'assistenza al paziente terminale. Esse non hanno lo scopo di ottenere la guarigione, ma quello di garantire una buona qualità di vita anche in presenza di malattia inguaribile.

Nel processo di fine vita possono svilupparsi sintomi refrattari nel paziente, ossia sintomi non adeguatamente controllabili tramite terapie tollerabili e richiedono, per la loro gestione, la diminuzione dello stato di coscienza del paziente.

La sedazione palliativa è una procedura medica e infermieristica che si applica nel fine vita in presenza di sintomi refrattari o in seguito alla sospensione dei trattamenti, al fine di garantire al paziente terminale una morte dignitosa. A causa delle conseguenze che essa comporta, quali la riduzione del livello di coscienza e quindi l'incapacità di comunicare, oppure la percezione che il paziente sia indotto a mantenere un sonno forzato, possono instaurarsi dubbi riguardanti l'appropriatezza di questa pratica.

Nella seguente revisione si vogliono analizzare le interviste presenti in letteratura riguardo gli aspetti etici ed emotivi che caratterizzano le esperienze dei familiari e degli infermieri vicini al paziente accompagnato con la sedazione palliativa.





## CAPITOLO 1

### 1.1 Le cure palliative

La legislazione italiana (legge n. 38/2010) definisce le cure palliative 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”. Questa legge si occupò, per la prima volta nella legislazione europea, di introdurre una regolamentazione che tutelasse i pazienti e fungesse loro da garante per l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Tra gli altri, alcuni dei principi fondamentali che questa legge garantisce al paziente e alla sua famiglia sono:

- il rispetto dell’autonomia e della dignità della persona malata;
- un’adeguata risposta al bisogno di salute;
- la qualità delle cure e la rispettiva applicazione secondo le esigenze individuali.

Le cure palliative si occupano quindi di gestire l’assistenza al paziente con prognosi infausta tramite una presa in carico globale. (IAHPC, 2019) Si parla di “*dolore totale*” per definire i vari aspetti della sofferenza che si presenta nella malattia in fase terminale; esso viene definito da C. Saunders come “dolore cronico e persistente che destabilizza l’ammalato sia sul piano fisico, psicologico, interpersonale ed esistenziale che sul piano sociale ed economico”.

La condizione di prognosi infausta, inoltre, dà atto del fatto che lo scopo di questo tipo di cure non è ambire alla guarigione, essendo essa un esito non più realizzabile, ma ottenere il controllo sui sintomi della malattia. (Legge n. 38/2010)

Nelle cure palliative assumono importanza primaria tutti gli aspetti della persona, a partire dal controllo del dolore e dei sintomi, per trattare anche i risvolti psicologici, sociali e spirituali del paziente. (IAHPC, 2019) Al fine di garantire un approccio di questo tipo lavorano congiuntamente varie figure professionali, quali medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, operatori sociosanitari, fisioterapisti e dietisti, che prendono il nome di “*équipe curante delle cure palliative*”. Essi si occupano, in collaborazione, del supporto alla famiglia e alla persona malata, ovunque essa stia

ricevendo le cure: a domicilio, in Hospice, in Ospedale, o in altre realtà assistenziali. (Legge n. 38/2010, art. 5 comma 2)

L'infermiere, in particolare, si prende cura del paziente nella sua totalità, andando oltre la mera applicazione dell'intervento terapeutico. Gli elementi fondamentali dell'assistenza infermieristica riguardano:

- il prendersi cura, che si riferisce alla promozione della qualità della vita del malato, nel rispetto dei suoi valori di riferimento, obiettivi, aspettative;
- la valorizzazione delle risorse della persona assistita e della famiglia;
- il lavoro in team multiprofessionali;
- il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata, considerando che per esprimere la propria autonomia è necessario che la persona abbia a disposizione le informazioni sulla propria situazione e sulle prospettive di cura e di assistenza;
- l'intensità e la complessità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato e della sua famiglia;
- la continuità della cura fino all'ultimo istante.

(FNOPI, s.d.)

Per trattare la sintomatologia del malato cronico le cure palliative attuano la terapia del dolore, definita nella legge n. 38/2010 (art. 2, comma 1, lettera b): essa si occupa di mettere in atto tutti quegli interventi diagnostici e terapeutici finalizzati all'individuazione e applicazione delle terapie più appropriate (siano esse farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche o riabilitative) allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la sospensione e il controllo del dolore.

Le cure palliative, quindi, abbracciano il concetto di malattia come processo naturale che si può presentare nel corso della vita, e sono volte a garantire la miglior qualità di vita possibile al paziente malato, contenendo il grado di sofferenza che la malattia può comportare, senza cercare in alcun modo di accelerare o ritardare la morte. (Istituto Superiore di Sanità, 2018)

L'articolo "Il bisogno di cure Palliative" pubblicato nel 2019 sulla Rivista Italiana di Cure Palliative ha stimato, sulla base dell'analisi dei dati relativi alla popolazione italiana e dei decessi nel 2017, che in Italia la percentuale di adulti che necessita di

cure palliative corrisponde al 1–1,4%. L'incidenza della necessità delle stesse nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno; di questi il 60% a causa di patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% a causa di patologie oncologiche. Il totale di persone adulte in Italia che muoiono con bisogno di cure palliative è compreso tra 450.000 e 500.000.

Dal Rapporto sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 relativamente al triennio 2015-2017, risulta che il numero di Hospice presenti in Italia è di 240 con 2.777 posti letto totali, mentre il totale dei pazienti assistiti a domicilio è pari a 40.849, con un aumento del 32,19% rispetto al 2014.

A livello globale la World Health Organization – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, pubblica nel 2020 il Global Atlas of Palliative Care, seconda edizione, in cui stima che ogni anno oltre 56,8 milioni di persone necessitano di cure palliative, di cui 31,1 milioni prima della fase terminale e 25,7 milioni in prossimità del fine vita. La maggior parte (67,1%) sono adulti di età superiore ai 50 anni: di questi il 54,2% è costituito da persone che necessitano di cure palliative prima dell'ultimo anno di vita. Tra gli adulti, le malattie e le condizioni che richiedono interventi di cure palliative sono il cancro, l'HIV/AIDS, le malattie cerebrovascolari, le demenze e le malattie polmonari.

## **1.2 Il paziente terminale e la sedazione palliativa**

Il paziente terminale è colui che è affetto da una patologia inguaribile e con prognosi infausta a breve medio termine, ovvero una malattia cronico-degenerativa di natura oncologica o non oncologica in fase avanzata (Ministero della salute, 2019). Il National Council for Hospice and Palliative Care Service WHO-OMS ha definito il malato terminale come colui che ha un'aspettativa di vita inferiore ai 90 giorni, che riporta un valore nell'indice di Karnofsky minore o uguale a 50 e in cui i trattamenti quali chemioterapia, radioterapia e chirurgia non sono più applicabili a scopo curativo. In questa fase della malattia, il paziente terminale può presentare sintomi fisici o psicologici:

- sintomi fisici: dolore moderato o grave, dolore lieve, debolezza, affaticamento, respiro corto, nausea e vomito, costipazione, diarrea, secchezza delle fauci, prurito, ferite e sanguinamento;

- sintomi psicologici: ansia e preoccupazione, umore depresso, delirio o confusione e demenza, ovvero disorientamento, agitazione o perdita di memoria. (SICP, 2007)

Per le caratteristiche della malattia che lo affligge, quindi, il malato terminale richiede l'esclusivo trattamento con le cure palliative. In particolare, la sedazione palliativa rappresenta un importante strumento terapeutico a disposizione per trattare i sintomi terminali qualora essi diventino intollerabili. (SICP, 2007)

La sedazione palliativa è una procedura terapeutica che consiste nella riduzione del livello di coscienza del paziente al fine di abolire la sua percezione dei sintomi refrattari. Viene applicata, inoltre, in seguito alla sospensione dei trattamenti, perché tale azione comporta la comparsa di sofferenza che non può essere altresì trattata se non mediante la sedazione palliativa. (SICP & SIAARTI, 2023)

La sua applicazione è regolata dalla legge n. 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” che recita all’art. 2, comma 2: “In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.”

Dai dati derivanti dal Ministero della Salute, nel rapporto al Parlamento dello stato di attuazione della legge 38/2010 risulta che, negli anni 2015-2017, la sedazione palliativa è stata attuata nel 21% dei pazienti oncologici e nel 15% dei pazienti non oncologici trattati dalle cure palliative.

Un sintomo è definito refrattario quando non più controllabile, in modo adeguato e in un periodo di tempo accettabile, dalle usuali terapie che assicurano un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza. (SICP & SIAARTI, 2023) I sintomi refrattari e le condizioni cliniche per le quali viene più frequentemente posta indicazione di sedazione palliativa sono: la dispnea, il delirium, il distress psico-esistenziale, le emorragie intrattabili, la nausea-vomito incoercibili, il dolore, lo stato di male epilettico. La sedazione palliativa legata alla presenza di uno o più di questi sintomi viene messa in atto nella fase di morte imminente, che viene generalmente fatta corrispondere ad una prognosi di quindici giorni. (SICP & SIAARTI, 2023)

Un articolo pubblicato nel 2019 da Patel et al., ha sviluppato un diagramma di flusso per descrivere le indicazioni alla sedazione palliativa sulla base della presenza dei sintomi refrattari (figura 1).

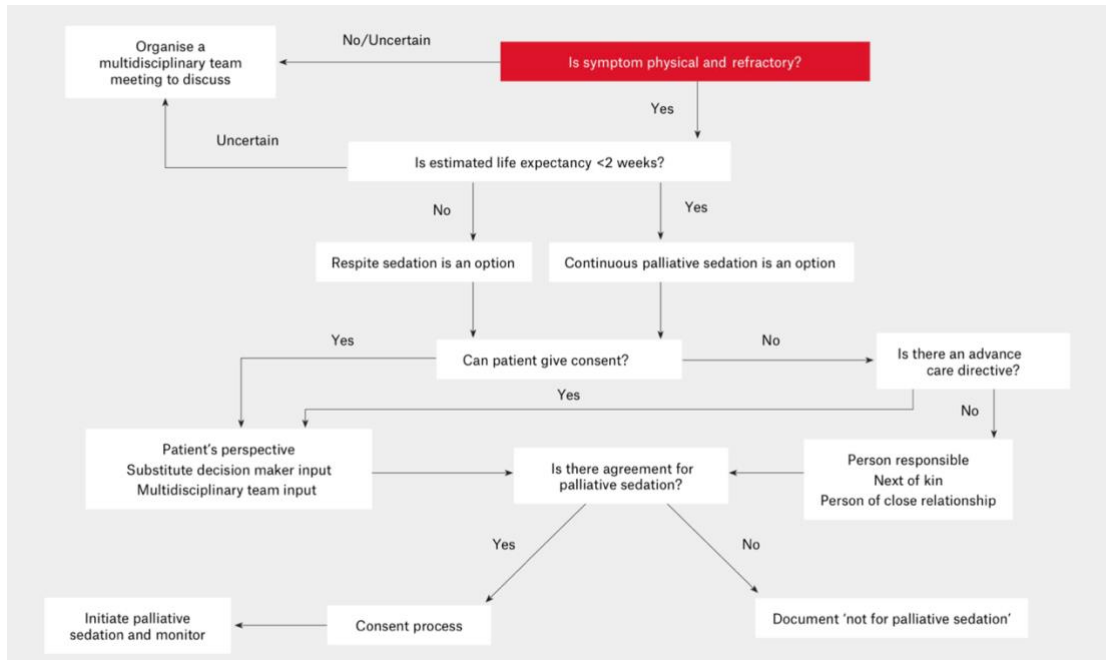


Figura 1. Algoritmo per l'approccio all'avvio della sedazione palliativa in un paziente con sintomi fisici e refrattari nella sua malattia terminale avanzata.

La sedazione palliativa assume diverse classificazioni a seconda della modalità con cui viene applicata:

- temporanea o di sollievo: si applica quando i sintomi sono potenzialmente reversibili oppure se si ritiene opportuno effettuare una rivalutazione sull'adeguatezza della sedazione. Con la sedazione palliativa temporanea, la sofferenza è controllata temporaneamente e si prevede il risveglio del paziente;
- intermittente: è una variante della sedazione palliativa temporanea, perché la somministrazione di sedativi e la successiva sospensione sono ripetutamente alternate. Il suo scopo è quello di determinare la persistenza della refrattarietà dei sintomi;
- continua: prevede l'interruzione dello stato di coscienza del paziente fino al sopraggiungere della morte, tramite un dosaggio dei sedativi proporzionato all'intensità della sofferenza, allo scopo di usare il dosaggio minimo per

- ottenere il risultato terapeutico. Si differenzia in base al livello residuo dello stato di vigilanza: lieve (sonnolenza), intermedia (sonno) o profonda (coma);
- d'emergenza: si attua tramite induzione rapida dei sedativi, nei casi in cui la morte sia la diretta conseguenza degli eventi acuti in atto, refrattari ad altri trattamenti. I casi di maggiore applicazione sono: emorragia massiva, distress respiratorio e stato di shock irreversibile.

(SICP & SIAARTI, 2023)

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ritiene che la terminologia “sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte” sia la più adeguata a definire questa pratica, includendo tutte le variabili con cui può essere attuata.

La sedazione palliativa si divide in due fasi, quella di induzione, nella quale si dosano i farmaci per ottenere il livello di sedazione desiderato, e quella di mantenimento. Lo stato di vigilanza del paziente viene diminuito mediante la somministrazione di farmaci sedativi, di cui il più utilizzato risulta essere il Midazolam, impiegato nel 49% dei casi, mentre nel 22% dei casi vengono utilizzate altre benzodiazepine. Altri farmaci impiegati sono l'Aloperidolo, per il trattamento del delirium refrattario (26% dei casi), seguito dalla Clopromazina, impiegata nel 14% dei casi, e in percentuale minore altri farmaci quali Promazina, Fenobarbital, Metotrimeprazina, Propofol. In associazione a questi farmaci sedativi viene somministrata la Morfina per il trattamento del dolore e della dispnea, se presente. (SICP & SIAARTI, 2023)

A causa del suo effetto sul livello di vigilanza, la sedazione palliativa è tutt'oggi al centro di dibattiti etici, soprattutto per quanto riguarda il suo accostamento con l'eutanasia e il suicidio assistito. (Orsi, 2015) L' European Association for Palliative Care nel 2015 ha classificato queste ultime due pratiche come estranee alle cure palliative, in quanto hanno finalità, esiti e caratteristiche procedurali diverse dalla sedazione palliativa. La sedazione palliativa è un atto terapeutico che ha come finalità di alleviare la sofferenza del paziente terminale attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia e il suicidio assistito consistono nella somministrazione di farmaci che hanno lo scopo di provocare, con il consenso del paziente, la sua morte immediata. (EAPC, 2015) Dalla letteratura risulta che la sedazione palliativa non abbrevia il tempo di vita residua e che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati. (Beller et al., 2015)

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha stabilito nel 2016, in merito a questo dibattito, che la sedazione palliativa non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte. Per la valutazione dell'utilizzo della sedazione palliativa, i professionisti sanitari possono avvalersi delle seguenti scale di valutazione:

- Edmond Symptom Assessment Scale (ESAS), che consiste nell'autovalutazione da parte del paziente dei seguenti sintomi: dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, mancanza di appetito, malessere, difficoltà a respirare. Essi vengono valutati su una scala che va da "per niente disturbante" a "peggior sintomo possibile". Nel caso in cui il paziente non riesca a compilarla, la valutazione può essere effettuata dall'infermiere, dal caregiver o da un medico. (Allegato 2)
- Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) per valutare il livello di agitazione o sedazione di un paziente. Il punteggio è compreso tra +4 e -5, dove i punteggi positivi valutano il grado di agitazione, mentre quelli negativi il livello di sedazione. (Allegato 3)
- Visual Analogue Scale (VAS), Numerical Rating Scale (NRS) e Verbal Rating Scale (VRS) sono utilizzate per la valutazione del dolore da parte del paziente.
- Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD): viene applicata nella persona non collaborante o con importanti deficit cognitivi, che valuta elementi quali respiro, vocalizzazione, espressione facciale, linguaggio del corpo e consolabilità, al fine valutarne il dolore. (Allegato 4)
- Scala di Rudkin che consiste nell'attribuire un valore da 1 a 5 al paziente per valutare il grado di sedazione: valore 1. paziente sveglio e orientato; 2. sonnolente ma risvegliabile; 3. occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata; 4. occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile; 5. occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile. (Allegato 5)
- Termometro del Distress, misura il livello di sofferenza emotiva e le sue possibili cause. (Allegato 6)

(Brinkkemper et al., 2011; ULSS 6, 2020)

### **1.3 Burnout e Moral Distress correlati all'assistenza infermieristica nell'ambito delle cure palliative**

Durante la pratica professionale, gli infermieri possono ritrovarsi ad affrontare situazioni di *moral distress*, definito come uno stato emotivo inconscio che riflette una situazione di disagio in cui l'infermiere si trova ad avere un giudizio etico o morale discordante rispetto ad un determinato trattamento che deve attuare, o quando l'assistenza che deve fornire è in opposizione ai propri valori personali o professionali. (Corley, 2005; Jameton, 1984)

In particolare, nei contesti clinici di cure palliative, le decisioni inerenti al fine vita possono essere spesso causa di dilemmi morali, poiché ciò che viene ritenuto eticamente corretto dagli infermieri può non corrispondere, per varie ragioni, alla pratica clinica. (Villa et al., 2021) Da uno studio condotto in Italia nel 2021, in un reparto di oncematologia, è emerso che le situazioni che causano *moral distress* negli infermieri sono: mancanza di espressione della volontà del paziente, solitudine alla fine della vita, decisioni mediche non condivise, incapacità di agire, modalità di gestione contraria ai propri valori, mancata comunicazione della prognosi, non dire al paziente tutta la verità. (Villa et al., 2021)

Nel 1995 Corley ha ideato la Moral Distress Scale (MDS), ovvero una scala di valutazione che permette di avere una analisi oggettiva della percezione di questo sentimento da parte dei professionisti. Nella versione attuale, la scala consiste nella somministrazione di 21 domande agli infermieri che lavorano nel contesto clinico preso in esame, e ne vengono valutati la frequenza e il distress causato, su una scala da 0 (nessun distress) a 4 (distress intenso). (Allegato 7)

Gli effetti del *moral distress* hanno un impatto sulla salute fisica e mentale degli infermieri, sull'erogazione dell'assistenza, sulla soddisfazione lavorativa e sul *turnover* del personale, anche se il *moral distress* non è riportato essere in diretta correlazione con il *burnout*. (Schluter et al., 2008)

La sindrome del *burnout* viene definita come la conseguenza di una particolare forma di risposta ad un "distress" cronico correlato all'attività ed all'ambiente di lavoro, influenzato da variabili individuali, legate all'organizzazione e allo stress addizionale. (OMS, 2019)

Si manifesta attraverso tre componenti psicologiche, rappresentate da:



- esaurimento emotivo, ovvero una sensazione di esaurimento e svuotamento delle proprie risorse emotive;
- depersonalizzazione intesa come una sensazione di distacco e indifferenza rispetto al lavoro che si sta svolgendo;
- ridotta realizzazione personale, ovvero una sensazione di incompetenza e insuccesso nell'ambito lavorativo.

(Maslach, 1982)

La Maslach, che nel 1982 ha ideato questa definizione di *burnout*, ha anche prodotto una scala di valutazione, la Maslach Burnout Inventory – Human Service Survey, che permette di standardizzare la percezione di questo sentimento da parte dei professionisti sanitari. Essa consiste nella valutazione da 0 (mai) a 6 (ogni giorno) della frequenza con cui i 22 *item* oggetto della scala si presentano.

La sindrome del *burnout* è stata inserita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella Classificazione Internazionale delle Malattie, e definita come uno “stato di esasperazione vitale”. La sintomatologia è variabile, e comprende: sintomi somatici, quali disturbi cardiovascolari, gastrointestinali, cefalee, dolori alla schiena, disturbi del sonno, dolore cronico; sintomi psichici, ovvero fragilità emotiva, ansia, depressione, cinismo; e sintomi comportamentali, come irritabilità, rabbia, problemi relazionali e col proprio partner, tendenza all'isolamento, maggiore assunzione di alcool e farmaci. (Lai et al., 2008)

#### **1.4 Il ruolo dei caregivers nell'assistenza ai pazienti in cure palliative**

Il termine *caregiver* indica quella figura che si occupa più attivamente di fornire assistenza ad un paziente non autosufficiente, e diventa quindi il punto di riferimento sia dell'assistito che dell'équipe di professionisti sanitari. Esistono due diverse tipologie di *caregiver*, ovvero:

- formale, una persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso;
- informale, un conoscente del paziente, familiare o amico, che presta assistenza gratuitamente.

(Aimac, 2022)

Nei pazienti terminali, in particolare, il *caregiver* che si prende in carico il paziente è per la maggior parte dei casi (92%) un familiare. (Rossi et al., 2007)

Il *caregiver* si occupa dell'assistenza al paziente in più ambiti: agisce fornendo le cure di base, supportando il paziente nelle attività quotidiane e dimostrando vicinanza morale e partecipazione nell'esperienza di malattia. (VIDAS, s.d.)

Questo stretto contatto con il familiare malato rende il *caregiver* consapevole dei desideri e delle aspettative del proprio caro, e diventa di conseguenza la figura di supporto per gli operatori sanitari nelle decisioni riguardanti gli interventi terapeutici. (Bolis et al., 2008)

Molto spesso i *caregiver* non sono adeguatamente preparati e istruiti riguardo i molti compiti che si trovano a svolgere, e possono risultare impreparati sul piano emotivo per affrontare lo stress legato ad un'assistenza così ravvicinata e intensa. (Bolis et al., 2008) Ciò può avere conseguenze negative sul loro benessere psico-fisico, fino allo sviluppo del *burden*, ovvero un'esperienza soggettiva percepita come negativa che può sfociare in veri e propri sintomi. (Zavagli et al., 2012) In particolare, le ripercussioni emotive che derivano dall'assistenza al paziente in cure palliative tendono ad aumentare con il progredire della malattia, quando il carico assistenziale aumenta e ne consegue un deterioramento sociale e professionale nella vita del *caregiver*. (Zavagli et al., 2012)

Il sintomo psichico che si manifesta più frequentemente è l'ansia, causata dalla responsabilità dell'assistenza, paura della morte e incertezza dell'evoluzione della malattia terminale. Il malessere psicologico del *caregiver* ha ripercussioni sulla sua vita sociale, lavorativa ed economica, e può comportare frustrazione e rabbia nei confronti del familiare assistito. (Zavagli et al., 2012)

*Caregiver* e paziente nella malattia oncologia costituiscono una coppia inscindibile e lo stato emotivo dell'uno può influenzare quello dell'altro. È fondamentale che sussista il benessere psicologico del *caregiver* affinché egli possa svolgere un'attività di assistenza efficace e appagante per entrambi. (Zavagli et al, 2012)

### **1.5 La comunicazione con i familiari da parte dei professionisti sanitari**

Nel processo di malattia terminale, oltre al *caregiver*, vengono coinvolti tutti i familiari del paziente, per mezzo della comunicazione della diagnosi e della prognosi effettuata da parte dei professionisti sanitari.

Una comunicazione efficace è una componente essenziale delle cure e consiste nel trasmettere al paziente e ai familiari solo informazioni che siano chiare e complete, ma anche nel praticare un ascolto empatico e dimostrare un atteggiamento accogliente verso domande e perplessità. (Bolis et al., 2008) Una comunicazione efficace ed empatica aumenta la qualità della relazione dimostrando un profondo rispetto per la persona malata, anche nei casi in cui il paziente non viene direttamente informato, o per sua scelta o per la presenza di gravi difficoltà cognitive. (ULSS 6, 2020)

In merito alla sedazione palliativa, la linea guida SICP del 2007 elenca le variabili di cui tenere conto nella scelta della modalità comunicativa più adatta:

- il grado di autonomia decisionale della persona malata, che comprende la sua capacità di esprimersi e di comprendere le informazioni più importanti;
- l'interesse esplicitato dalla persona malata ad avere informazioni su tutte le possibili fasi della malattia;
- l'esplicita richiesta di dialogo sul processo del morire;
- la possibile interferenza tra sedazione palliativa e valori culturali della persona assistita;
- la presenza di conflitti tra le opinioni del paziente e dei suoi familiari in merito alla sedazione palliativa;
- la presenza di persone che possano essere di riferimento e supporto per il malato, e che possano rappresentare i suoi interessi durante la sedazione, anche se esterne dal nucleo familiare;
- il grado di consapevolezza dei familiari circa le loro effettive responsabilità sulla scelta della sedazione.

-

## CAPITOLO 2

### 2.1 Obiettivo dello studio

Il presente elaborato vuole effettuare una revisione della letteratura riguardo la pratica della sedazione palliativa, la quale a causa del suo impiego nel momento più prossimo alla morte, può essere fonte di controversie dal punto di vista etico ed emotivo, sia nel personale infermieristico che nei familiari del paziente. Si vuole valutare se negli infermieri la sedazione palliativa possa essere causa di *burnout* e *moral distress*, e identificare in quali casi essi la accettino come eticamente corretta. Gli studi svolti sulle esperienze familiari vogliono indagare le aspettative che i familiari stessi avevano su questa pratica, in relazione alle informazioni ricevute dagli operatori sanitari, e se tali informazioni siano poi state coerenti con l'accompagnamento atteso del proprio familiare.

### 2.2 Materiali e metodi

I due quesiti di ricerca a cui si è voluto dare risposta attraverso la revisione della letteratura sono i seguenti:

- In quale modo la gestione e applicazione della sedazione palliativa può impattare sul vissuto degli infermieri?
- Quali emozioni e quesiti suscita la sedazione palliativa nei familiari dei pazienti che la ricevono?

La formulazione del quesito tramite lo schema PIO è presente nella Tabella I.

<b>P</b>	Paziente terminale, >19 anni
<b>I</b>	Uso della sedazione palliativa in presenza di sintomi refrattari
<b>O</b>	Implicazioni etiche ed emotive degli infermieri e dei familiari

Tabella I: metodologia PIO

Per la selezione degli articoli più pertinenti al quesito di ricerca è stata effettuata una analisi nei database PubMed e CINAHL, nel periodo tra luglio e settembre 2023.

Sono stati utilizzati termini liberi quali *palliative sedation*, *nurses' attitudes*, *nurses' ethics*, *nurses' opinions*, *nurses' role*, *family experience*.

Tali termini sono stati messi in relazione tra loro tramite gli operatori booleani AND e OR, come indicato nella Tabella II.

Al fine di ottenere una ricerca più specifica, sono stati applicati dei filtri di ricerca, quali:

- articoli pubblicati negli ultimi 10 anni;
- studi riferiti a pazienti adulti, ovvero > 19 anni.

Banca dati	Stringa di ricerca	Filtri	Articoli reperiti	Articoli selezionati
CINHAL	palliative sedation AND (nurses attitudes OR nurses views OR nurses opinions)	Articoli ultimi 10 anni	14	4
PUBMED	(palliative sedation) AND ((nurses' attitude) OR (nurses' ethics))	Articoli ultimi 10 anni Adulti > 19 anni	26	8
CINHAL	(nurse's role) AND (palliative sedation)	Articoli ultimi 10 anni	8	2
PUBMED	(palliative sedation) AND (family experience)	Articoli ultimi 10 anni Adulti > 19 anni	19	4
CINHAL	(palliative sedation) AND (family experience)	Articoli ultimi 10 anni	9	2

Tabella II: report di ricerca bibliografica

Tramite questa ricerca sono stati individuati in totale 76 articoli, ma il numero si è ristretto a 55 dopo la rimozione dei duplicati. Si è proceduto alla lettura del titolo e 20 articoli sono stati esclusi perché non coerenti con i criteri di inclusione ed esclusione; dei restanti 35 si è proceduto con la lettura dell'abstract, che ha comportato l'esclusione di ulteriori 6 articoli. Sono dunque risultati corrispondenti ai criteri di

scelta 29 articoli, ma non è stato possibile analizzarne 9 perché non disponibili in full-text. (Figura 2)

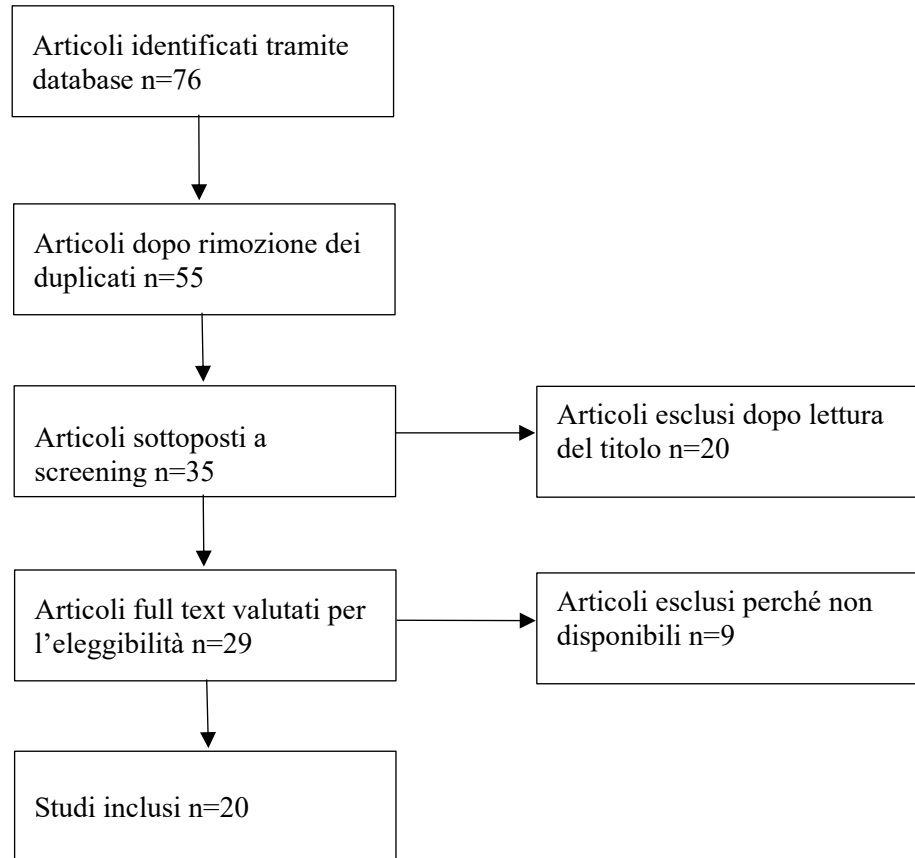


Figura 2: flow chart degli articoli selezionati

I criteri stabiliti per l'esclusione degli articoli sono stati:

- il professionista sanitario intervistato è il medico e non l'infermiere;
- la sedazione non riguarda le cure palliative, ma altri contesti (esempio: anestesia);
- revisioni della letteratura;
- articoli non disponibili per il download;
- studi effettuati in ambito pediatrico;
- articoli riguardati l'eutanasia;
- interviste rivolte esclusivamente a infermieri che lavorano nelle cure domiciliari, per avere un confronto più omogeneo tra realtà assistenziali;

- articoli il cui soggetto intervistato è il paziente.

I criteri di inclusione sono stati:

- articoli che considerano il punto di vista sia di medici che di infermieri, qualora non ci siano importanti divergenze tra le opinioni delle due categorie oppure qualora fossero ben definite;
- articoli riguardanti il ruolo e l'esperienza degli infermieri nella sedazione palliativa, e non solo il coinvolgimento etico ed emotivo.

Tutti gli articoli selezionati sono presenti nell'allegato 1.

### **2.3 Presentazione dei risultati**

Gli articoli analizzati, che approfondiscono l'impatto etico ed emotivo degli infermieri riguardo la sedazione palliativa, hanno riportato vari elementi e situazioni che sono individuati come causa di *moral distress*.

Il primo elemento analizzato riguarda il contrasto tra ciò che gli infermieri ritengono più adeguato e le decisioni effettivamente prese dal medico. L'infermiere, a causa della natura continuativa dell'assistenza infermieristica, è l'operatore sanitario che passa più tempo con il paziente e i familiari, e di conseguenza è la figura che diventa maggiormente consapevole dei reali desideri del paziente. (Krikorian et al., 2018; Lokker et al., 2018; Raus et al., 2014) Nonostante ciò, spesso il potere decisionale dell'infermiere rimane nullo in confronto a quello del medico. (Raus et al., 2014) Gli infermieri intervistati da Lokker et al. (2018) hanno evidenziato che le problematiche affrontate durante l'accompagnamento nel fine vita tramite sedazione palliativa sono correlate alla divergenza con le decisioni mediche: ci sono casi in cui gli infermieri ricevono pressione per iniziare la sedazione, ma tale inizio è ritenuto precoce rispetto alle condizioni del paziente, oppure casi in cui vengono contrastati dal medico qualora gli si suggerisca di iniziarla. Queste due situazioni sono accomunate da un senso di impotenza e inferiorità gerarchica che può generare negli infermieri *moral distress*. Il contrasto tra queste due figure professionali può determinare ritardi nell'inizio della somministrazione, con conseguenze negative per il paziente e i suoi familiari. (Dwyer & McCarthy, 2016)

Anche l'adozione, da parte dei medici, di cure non necessarie e inappropriate in quel contesto specifico (ad esempio iniziare trattamenti di sostegno vitale nel momento più



prossimo alla morte; prescrivere esami strumentali che non evidenziano nulla di nuovo rispetto al quadro clinico già definito e terminale; praticare idratazione o nutrizione artificiale in presenza di rantolo bronchiale o pre-edema polmonare) può essere valutata dagli infermieri come un'ostinazione ad allungare la sofferenza del paziente. (Perin et al., 2018)

Gli infermieri ritengono che la condivisione del processo decisionale in équipe, la possibilità di dare e ricevere supporto e confrontarsi con colleghi di maggiore esperienza, siano elementi fondamentali per affrontare la sedazione palliativa e i dilemmi che la sua applicazione può comportare. (De Vries & Plaskota, 2016; Heino et al., 202; Hernández-Marrero et al., 2019; Krikorian et al., 2018) Come evidenziato da Lokker et al. (2014) l'aspetto decisionale ha generalmente un forte impatto emotivo, perché la sedazione palliativa provoca la riduzione dello stato di coscienza del paziente e la sua incapacità a comunicare: si parla infatti di "morte sociale del paziente" ed è causa anch'essa di *moral distress* nel personale infermieristico. (Vieille et al., 2021; Kim et al., 2022; Raus et al., 2014)

La comunicazione con il paziente e i familiari è un elemento essenziale delle cure palliative, come riportato in molti articoli analizzati. (Lokker et al., 2018; Vieille et al., 2021; Dwyer & McCarthy, 2016; Hernández-Marrero et al., 2018; Krikorian et al., 2018; Woods & Rook, 2022; Tomczyk & Schumacher, 2020)

La comunicazione con i familiari talvolta può diventare complicata, perché questi ultimi spesso sono aggrappati ad aspettative personali e false credenze riguardo la sedazione palliativa. In particolare può capitare che i familiari richiedano precocemente l'inizio della sedazione, a causa delle scarse conoscenze che hanno a riguardo e della paura di vedere il proprio familiare soffrire nell'avvicinarsi alla morte. Tale situazione è riportata dagli infermieri come stressante e causa di dilemmi etici. (Lokker et al., 2018; Kim et al., 2022; De Vries & Plaskota, 2016; Robjin et al., 2015) Altresì la resistenza da parte dei familiari riguardo l'inizio della sedazione palliativa è causa di implicazioni etiche negli infermieri nell'attuazione del proprio lavoro, perché può sembrare loro di agire contro la volontà dei familiari. (Locker et al., 2018; Spineli et al., 2015)

Anche la comunicazione con il paziente stesso è causa di importanti dilemmi etici. Nel fine vita il paziente può avere una riduzione dello stato di vigilanza e non essere più in

grado di comunicare: ciò complica il lavoro degli infermieri e dei medici nel momento in cui devono prendere decisioni alle quali il paziente non può più partecipare. Vi è difficoltà nel definire la presenza di sofferenza intollerabile e di constatare, quando la sedazione palliativa è in atto, se il paziente ne sia effettivamente confortato, con riduzione dei sintomi refrattari. (Heino et al., 2021; Spinesi et al., 2015; Robjin et al., 2015; Raus et al., 2014; Hernández-Marrero et al., 2019)

Talvolta negli infermieri possono insorgere dubbi riguardanti la pratica della sedazione palliativa. È riportato che alcuni infermieri ritengono che non sempre ci sia una formazione adeguata per lavorare nelle unità operative dove si pratica la sedazione palliativa. (Damasceno Spinesi et al., 2015)

Più in generale, la consapevolezza di una scarsa competenza riguardo la sedazione palliativa può portare allo sviluppo sentimenti negativi (tristezza, angoscia, incertezza e ansia) e far sentire gli infermieri non all'altezza di rispondere alle domande dei familiari (paura di non avere risposte adeguate). È evidenziato inoltre un forte impatto emotivo nell'accompagnamento al fine vita di pazienti giovani, perché nella loro situazione familiare gli infermieri possono immedesimarsi. (Krikorian et al., 2018)

È riportato, inoltre, che l'incompetenza dei propri colleghi nelle cure di fine vita è causa di *moral distress* negli infermieri che hanno invece più esperienza lavorativa. (Perin et al., 2018; Kim et al., 2022)

Formazione insufficiente e presenza di dubbi personali sul tema della sedazione palliativa può portare gli infermieri a pensare che tale pratica acceleri il processo di morte o che sia simile all'eutanasia. (Krikorian et al., 2022; Raus et al., 2014; Woods & Rook, 2022)

Altri studi rilevano invece che gli infermieri non ritengono che la sedazione acceleri la morte, ma sia una procedura utile a garantire una morte dignitosa. (Dwyer & McCarthy, 2016) Inoltre, alcuni infermieri ritengono che ciò che differenzia l'eutanasia e la sedazione palliativa sia che quest'ultima è correlata al concetto di ortotanasia e ha lo scopo di perseguire l'umanizzazione della morte alleviando con mezzi adeguati i sintomi refrattari. (Spinesi et al., 2015)

La somministrazione della sedazione palliativa in presenza di sintomi psicologici refrattari, quali sofferenza emotiva o esistenziale, rimane una questione controversa, perché alcuni infermieri dichiarano difficoltà nell'applicazione della sedazione stessa,

mentre altri ritengono che questi sintomi non siano un'indicatore sufficiente. (Spineli et al., 2015)

Sia nello studio condotto da De Vries & Plaskota (2016) che in quello condotto da Krikorian et al. (2022), gli infermieri ritengono che la gestione della sofferenza terminale sia un imperativo morale, ma che comunque la somministrazione delle terapie abbia risvolti emotivi.

Alcuni studi citano la dottrina del doppio effetto, la quale sostiene che l'eventuale conseguenza di abbreviare la vita venga giustificata dal perseguire l'obiettivo principale, quello di portare a una morte priva di sofferenza. (Robjin et al., 2015; Hernández-Marrero et al., 2019) Lo studio condotto da Raus et al. (2018) riporta che gli infermieri riferiscono che la sedazione palliativa non sempre crei *moral distress*, in particolar modo quando i benefici che la sedazione ha sul paziente superano gli aspetti negativi: ciò bilancia il loro sentimento di responsabilità etica.

Altri dubbi possono insorgere negli infermieri sulla gestione della sedazione palliativa: essi sono correlati alla dose e all'inizio della somministrazione dei sedativi. Alcuni infermieri hanno la sensazione di star "giocando" con i farmaci per ottenere la sedazione attesa, mentre altri si ritrovano a discutere costantemente su come regolare il dosaggio. Tale incertezza è causa di dilemmi etici in quanto crea titubanza sull'appropriatezza del proprio intervento. (Kim et al., 2022; De Vries & Plaskota, 2017)

Altre situazioni che possono essere causa di *moral distress* sono:

- somministrare sedativi a pazienti svegli e coscienti (Dwyer & McCarthy, 2016);
- essere consapevoli di non star seguendo la volontà del paziente (Lokker et al., 2018);
- il paziente riprende conoscenza durante la somministrazione della sedazione palliativa. (Lokker et al., 2018)

La somministrazione della sedazione palliativa viene considerata adeguata dagli infermieri quando il livello di sedazione è proporzionato al paziente e non deciso da un protocollo standard, e quando è utilizzata come ultima opzione dopo tutti i trattamenti disponibili. (Dwyer & McCarthy, 2016; Vieille et al., 2021; Heino et al., 2021)

La visione generale degli infermieri riguardo la sedazione palliativa è che essa garantisca una “buona morte”, dignitosa, pacifica, senza sofferenze e confortevole. (Vieille et al., 2021; Dwyer & McCarthy, 2016; De Vries & Plaskota, 2016; Krikorian et al., 2018; Tomczyk & Schumacher, 2020)

Per quanto riguarda gli studi condotti sulle esperienze dei familiari, un aspetto chiave rilevato è l'importanza della discussione precoce col paziente della possibilità di usufruire della sedazione palliativa qualora se ne presentasse la necessità. Tale pratica dovrebbe essere discussa anticipatamente con il paziente, in modo tale che egli possa fornire il proprio consenso informato, perché nel momento in cui egli perde la sua capacità di prendere decisioni è molto più difficile discutere di sedazione palliativa, e i familiari diventano quindi responsabili della decisione. Ciò può determinare in loro l'insorgenza di un sentimento di colpevolezza. (Bossert & Zulian, 2013)

A volte il paziente viene informato troppo tardi riguardo la sedazione palliativa, cioè nel momento in cui i sintomi refrattari sono presenti e la necessità di iniziarla è imminente. Questo ritardo, che a volte può manifestarsi come una vera e propria assenza di comunicazione con il diretto interessato, è causa di profondo malcontento nei familiari, che si sentono non supportati e non informati riguardo l'imminenza della morte, e ritengono che il paziente non abbia ricevuto sufficienti informazioni preliminari. (Turnsunov et al., 2016)

Un articolo pubblicato qualche anno prima in Svizzera, nel 2013, ha invece riportato che su 10 familiari di pazienti ricoverati in un'unità operativa di cure palliative, 7 hanno dichiarato di aver ricevuto informazioni riguardo la sedazione al momento del ricovero, 1 qualche giorno prima dell'inizio della sedazione palliativa, 1 qualche ora prima. 7 familiari hanno dichiarato anche il paziente era stato informato, 2 che non era stato informato a causa della presenza di delirio, e 1 che non sapeva se il paziente fosse informato o meno. (Vayne-Bossert & Zulian, 2013)

L'articolo pubblicato nel 2017 da Bruera et al. ha condotto interviste ai familiari di pazienti che hanno ricevuto la sedazione palliativa, e indaga la percezione dei familiari riguardo al soggetto su cui dovrebbe gravare la decisione sull'inizio o meno della sedazione. Le risposte hanno individuato tre attori principali: il paziente stesso, i familiari e il medico. Alcuni ritengono che la decisione debba essere presa dal paziente

stesso, mentre altri sostengono che per lui possa essere difficile prendere una decisione ragionevole, in quanto si aggrapperebbe fino all'ultimo alla speranza di migliorare, di conseguenza, alcuni familiari hanno sostenuto di essere loro i più adatti a prendere questa decisione. Una minoranza di familiari dei pazienti ritiene che debba essere il medico ad effettuare la scelta, in quanto persona più competente in merito.

La comunicazione con i familiari e il loro coinvolgimento sono risultati aspetti chiave dell'assistenza al paziente sottoposto alla sedazione palliativa. La problematica principale riscontrata dai familiari è che, nonostante essi fossero stati informati su questa procedura terapeutica, le informazioni ricevute non sono state sufficienti per permettere loro di affrontare consapevolmente questa situazione. (Bruera et. al., 2017; Vayne-Bossert & Zulian, 2013; Tursunov et al., 2016; Bruinsma et al., 2014)

Nei vari studi qualitativi presenti in letteratura rivolti ai familiari, gli argomenti su cui essi si sono dimostrati maggiormente impreparati riguardano tre aspetti principali. Il primo include la convinzione che la sedazione palliativa possa accelerare il processo di morte o avere come fine ultimo quella di causarla, ritenendola analoga all'eutanasia. (Vayne-Bossert & Zulian, 2013; Tursunov et al., 2016; Bruinsma et al., 2014) Secondo lo studio condotto da Imai et al. nel 2021, è risultato invece che alcuni familiari ritengono che la sedazione palliativa allunghi innaturalmente il processo di morte.

Il secondo aspetto che dimostra che le informazioni fornite ai familiari sono talvolta insufficienti, è che alcuni intervistati hanno dichiarato che non erano preparati ai cambiamenti fisici o alla diminuzione della capacità di comunicare nel paziente. (Tursunov et al., 2016; Chia-Chin et al., 2018) Inoltre, altri familiari hanno dichiarato, dopo aver ricevuto spiegazioni sulla pratica, che avrebbero voluto svegliare il paziente se la sedazione si fosse prolungata per molto tempo, provando ansia riguardo le condizioni del paziente e la sua sofferenza. (Bruera et. al., 2017) Spesso infatti i familiari parlano di "paziente addormentato" per descrivere il diminuito stato di vigilanza che la sedazione palliativa comporta. (Chia-Chin et al., 2018)

Un ulteriore aspetto di una comunicazione incompleta riguarda il timore, dichiarato dai familiari, che si presentino situazioni inattese, quali che il paziente si risvegli oppure che il tempo per raggiungere un adeguato livello di sedazione sia prolungato. (Bruinsma et al., 2014)

La difficoltà individuale affrontata dai familiari è stata indagata tramite la somministrazione della ‘*Visual Analogue Scale*’ (VAS); i 10 intervistati hanno riferito la loro valutazione personale con un valore tra 0 e 10. Ne è risultato che il valore medio è 5.6, con importanti differenze tra una valutazione e l’altra. (Vayne-Bossert & Zulian, 2013)

Nei vari articoli è stato chiesto ai familiari di valutare l’adeguatezza dell’inizio della sedazione palliativa. Il 62% degli intervistati nello studio di Tursunov et al., ha ritenuto che il momento individuato per l’attuazione della sedazione palliativa fosse corretto, mentre 7 su 34 familiari hanno ritenuto che fosse stata attuata in ritardo rispetto al momento di effettiva necessità. Anche nello studio di Vayne-Bossert & Zulian (2013) la maggior parte (7 su 10) ritiene la scelta del momento adeguata, mentre 1 rispondente ritiene che l’inizio della sedazione palliativa fosse avvenuta in ritardo. Nello studio condotto da Imai et al. la maggior parte degli intervistati ha ritenuto che il tempo di inizio fosse adeguato. A favore della soddisfazione nella scelta dell’inizio, alcuni familiari hanno ritenuto che la sedazione palliativa permetta di pianificare il momento per dire addio al proprio caro. (Imai et al., 2021; Brunisma et al., 2014)

È stato affrontato il tema del livello di sedazione che i familiari ritengono adeguato e ne è risultato che alcuni intervistati pensano che esso debba essere deciso dal paziente e dai familiari sulla base dei propri desideri individuali, mentre altri che il livello di sedazione ideale sia quello che non fa percepire più nessuna sofferenza al paziente. (Bruera et. al., 2017) In un altro studio, i familiari intervistati hanno rilasciato risposte contrastanti: alcuni ritenevano che la sedazione non fosse sufficiente, altri che il proprio caro fosse più sedato di quanto ne avesse effettivamente bisogno. (Bruinsma et al., 2014)

La sofferenza del paziente è l’elemento centrale che porta a prendere in considerazione la pratica della sedazione palliativa per portare sollievo al paziente; pertanto i familiari sono stati intervistati per comprendere se essi considerino la sedazione palliativa come una procedura etica attuabile per affrontare questo momento. I familiari hanno dichiarato che prima di attuarla era stato fatto tutto il possibile (Vayne-Bossert & Zulian, 2013), mentre altri che sarebbero stati più adeguati altri metodi, quali l’eutanasia o l’inizio precoce della sedazione palliativa. (Bruinsma et al., 2014) Tutti gli articoli che hanno intervistato i familiari per capire se considerino la sedazione

palliativa come un mezzo etico, hanno avuto un riscontro positivo e ritengono che sia una procedura in grado di alleviare le sofferenze e assicurare una morte dignitosa e pacifica. (Bruera et. al., 2017; Turnusov et al., 2016; Bruinsma et al., 2014)

Un elemento che è stato indagato in quasi tutti gli articoli e ha portato ad un risultato univoco, è il comune assenso di una buona qualità percepita dell'assistenza. Nello studio condotto da Vayne-Bossert & Zulian, i familiari intervistati hanno riportato una valutazione sulla scala VAS pari a 9.4/10; tale soddisfazione è stata riportata anche negli studi di Bruinsma et al., Imai et al., Tursusnov et al. Ed Bruera et al. L'unico studio in cui la soddisfazione non è riportata è lo studio condotto da Hui-Shan, perché tale elemento non è stato investigato.

## **2.4 Discussione**

La revisione condotta sulle implicazioni etiche ed emotive degli infermieri riguardo la sedazione palliativa ha evidenziato risposte tra loro simili.

Gli aspetti che sono ritenuti maggiormente causa di *moral distress* sono da ricercarsi nel rapporto tra gli infermieri e i colleghi. Il ruolo decisionale in merito all'induzione della sedazione palliativa spetta ai medici, ma può accadere che essi non siano disponibili ad affidarsi alle valutazioni svolte dai propri colleghi infermieri. Di conseguenza si crea in questi ultimi un sentimento di *moral distress*, in quanto si ritrovano ad eseguire procedure contrarie a ciò che riterrebbero giusto secondo la propria esperienza e i desideri del paziente. Anche il rapporto con i propri colleghi infermieri, qualora essi si dimostrino non competenti o poco empatici con il paziente e i familiari, è causa di *moral distress*. Un altro aspetto che ha un impatto emotivo negativo sugli infermieri che attuano questa pratica è la consapevolezza di essere poco formati riguardo la sedazione palliativa, e ciò può far insorgere in loro un sentimento di inadeguatezza nel momento in cui si ritrovano a dover rispondere alle domande dei familiari e fornire loro supporto. Il lavoro in équipe, la condivisione delle conoscenze, il confronto e la collaborazione tra professionisti sanitari, permettono agli infermieri di affrontare i dilemmi etici e svolgere il proprio lavoro con fermezza e tranquillità.

Un altro elemento che influenza l'impatto etico ed emotivo degli infermieri riguarda il rapporto con i familiari, che a volte possono ostacolare il processo di sedazione palliativa perché hanno poche conoscenze a riguardo. La comunicazione con gli stessi

è fondamentale: spiegare loro i cambiamenti che avverranno nel proprio caro nel momento in cui si avvicina alla morte, infatti, renderà più comprensibili le finalità della sedazione palliativa in relazione a questa fase della terminalità.

Altri aspetti che hanno risvolti etici sugli infermieri riguardano le loro convinzioni personali. Alcuni tra gli infermieri intervistati ritengono che la sedazione palliativa sia simile all'eutanasia e quindi in grado di accelerare il processo di morte, mentre altri dichiarano che, se anche questa procedura fosse in grado di velocizzare la morte, questo effetto sarebbe considerato accettabile secondo la dottrina del doppio effetto.

In generale, la maggior parte degli infermieri ritiene che la sedazione palliativa sia eticamente accettabile e utile a garantire una morte dignitosa al paziente.

I vari articoli analizzati danno risposte sugli aspetti etici ed emotivi affrontati dai familiari, ma le risposte date dagli stessi sono tra loro eterogenee. Solo alcuni elementi sono presenti in più di un articolo: la soddisfazione percepita dai familiari riguardo un'adeguata assistenza nel fine vita, il desiderio di una morte dignitosa e pacifica, e il pensiero che la sedazione palliativa possa velocizzare o causare la morte. I giudizi espressi dai familiari riguardo questi aspetti sono tra loro omogenei, e riportano che la sedazione palliativa abbia comportato una buona qualità delle cure, il rispetto del paziente tramite un accompagnamento nel fine vita dignitoso, e infine molti ritengono che possa aver accelerato il processo di morte o averlo causato.

Gli altri aspetti analizzati nei vari articoli riportano tra loro risposte contrastanti. Tali divergenze, riscontrate anche tra gli intervistati dello stesso articolo, si presentano nelle risposte riguardanti il livello di sedazione adeguato, su chi debba gravare la scelta dell'inizio della sedazione palliativa e se l'inizio sia avvenuto nel momento adeguato. La causa della divergenza tra le risposte, spesso in contrasto tra loro, è da ricercarsi in due elementi principali.

Il primo riguarda le credenze e le aspettative individuali: è stato riportato infatti che i pazienti e i familiari talvolta si aggrappano alla speranza di un miglioramento nonostante la prognosi infausta sia purtroppo una diagnosi univoca.

Il secondo elemento che causa una divergenza nelle risposte è la comunicazione ricevuta: anch'essa infatti viene citata da molti familiari come insufficiente per permettere loro di capire appieno la situazione che il loro caro sta vivendo.



Una comunicazione efficace è fondamentale per un fornire un'adeguata assistenza al paziente e ai familiari, nel rispetto del desiderio di entrambi di essere informati o meno. La possibilità di attuazione della sedazione palliativa dovrebbe essere discussa al momento del ricovero del paziente nell'unità operativa, ovvero quando il paziente è in grado di fornire il proprio consenso informato. In questo modo si evita che la responsabilità della scelta gravi, nel momento in cui il paziente non è più in grado di prendere decisioni, sui familiari perché tale decisione potrebbe causare in loro sentimenti di colpevolezza e lasciare un ricordo negativo di questa esperienza.

## **2.5 Conclusioni**

Gli infermieri e i familiari ritengono che la sedazione palliativa sia una procedura etica adeguata a garantire una morte dignitosa al paziente e al proprio caro.

Sia negli infermieri che nei familiari i dilemmi etici si instaurano laddove non arriva la conoscenza scientifica espressa con chiarezza. Ad esempio, sebbene sia riportato in letteratura che la sedazione palliativa non sia in grado di accorciare la vita del paziente, un dilemma presente sia tra gli infermieri che tra i familiari riguarda il timore che questa pratica sia in grado di accelerare il processo di morte.

Per poter svolgere un'adeguata assistenza infermieristica, gli infermieri che lavorano in qualsiasi unità operativa dove possa essere somministrata la sedazione palliativa, devono essere adeguatamente formati.

Nel rapporto con il paziente e i familiari la sedazione palliativa deve essere affrontata, da parte dei sanitari, tramite una comunicazione aperta e continua; i sanitari devono assicurarsi che le informazioni vengano recepite correttamente, in modo da non lasciare spazio, nei familiari, alla creazione di aspettative individuali non coerenti con la realtà che si presenterà loro.

Permettere ai familiari di affrontare la morte del proprio caro serenamente e consapevolmente è un elemento chiave dell'assistenza infermieristica nel processo di fine vita.



## BIBLIOGRAFIA

Peruselli, C., Manfredini, L., Piccione, T., Moroni, L., & Orsi, L. (2019). Il bisogno di Cure Palliative. *Rivista Italiana Cure Palliative*, (21) 67–74.

*Cure Palliative*. (s.d.). Federazione Cure Palliative (FCP) - La Vita anche nella malattia. Ultimo accesso: 19 settembre 2023 <https://www.fedcp.org/cure-palliative>

*Cure palliative nella professione infermieristica - fnopi*. (s.d.). FNOPI. Ultimo accesso: 28 settembre 2023 <https://www.fnopi.it/aree-tematiche/cure-palliative/#1574936280561-24770567-d57a>

*Cure palliative e terapia del dolore: rapporto al Parlamento sui dati 2015-2017*. (s.d.). Ministero della Salute. Ultimo accesso: 19 settembre 2023 [https://www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?menu=notizie&id=3622](https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&id=3622)

*Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020*. (s.d.). The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

*Cure palliative*. (2018, 23 luglio). Istituto Superiore di Sanità. Ultimo accesso: 16 settembre 2023. <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative>

Patel, C., Kleinig, P., Bakker, M., & Tait, P. (2019). Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life. *Australian Journal of General Practice*, 48(12), 838–845. <https://doi.org/10.31128/ajgp-05-19-4938>

Mangiacavalli, B., Pulimeno, A. M. L., Mazzoleni, B., Cicolini, G., Cicia, C., Draoli, N., & Vallicella, F. (A cura di). (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*. Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche.

Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”

Presidenza del Consiglio dei Ministri. (2016, 29 gennaio). *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*. Comitato Nazionale per la Bioetica.

Assistenza a persone in fase terminale della vita. (2019, 30 gennaio). Ministero della Salute. Ultimo accesso: 20 settembre 2023 <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4714&mp;lingua=italiano&menu=socioSanitaria>

*Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care*. (2019). International Association for Hospice & Palliative Care. Ultimo accesso: 19 settembre 2023 <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

Orsi, L. (2015, 23 dicembre). *Il documento EAPC su eutanasia e suicidio medicalmente assistito*. Società italiana cure Palliative. Ultimo accesso: 20 settembre 2023 <https://www.sicp.it/informazione/news/2015/12/il-documento-eapc-su-eutanasia-e-suicidio-medicalmente-assistito/>

Brinkkemper, T., van Norel, A. M., Szadek, K. M., Loer, S. A., Zuurmond, W. W., & Perez, R. S. (2011). The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review. *Palliative Medicine*, 27(1), 54–67.

Beller, E. M., van Driel, M. L., McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD010206. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010206.pub2>

De Brasi, E. L., Giannetta, N., Ercolani, S., Gandini, E. L. M., Moranda, D., Villa, G., & Manara, D. F. (2020). Nurses' moral distress in end-of-life care: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 096973302096485. <https://doi.org/10.1177/0969733020964859>

Schluter, J., Winch, S., Holzhauser, K., & Henderson, A. (2008). Nurses' Moral Sensitivity and Hospital Ethical Climate: a Literature Review. *Nursing Ethics*, 15(3), 304–321. <https://doi.org/10.1177/0969733007088357>

Corley, M. C., Minick, P., Elswick, R. K., & Jacobs, M. (2005). Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing ethics*, 12(4), 381–390. <https://doi.org/10.1191/0969733005ne809oa>

Jameton A. Nursing practice: the ethical issues. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1984.

Galluzzo, M. G. (2020). La sindrome di Burnout. *Laboratorio Itals*, Anno 18, numero 86, 67–77.

Lai, C., Lombardo, L., Barba, I., Luciani, M., Morelli, E., Capezzani, L., & Penso, I. (2008). Sindrome del burn-out: valutazione del rischio e prevenzione in un'equipe di infermieri e personale ausiliario operanti in Cure Palliative. *Difesa Sociale*, 4, 11–21.

Burn-out da lavoro: l'OMS lo classifica come sindrome. (2019, 3 giugno). Treccani, l'Enciclopedia italiana. Ultimo accesso: 23 settembre 2023 [https://www.treccani.it/magazine/atlanter/societa/Burn\\_out\\_da\\_lavoro\\_l\\_OMS\\_lo\\_classifica\\_come\\_sindrome.html](https://www.treccani.it/magazine/atlanter/societa/Burn_out_da_lavoro_l_OMS_lo_classifica_come_sindrome.html)

*Il caregiver: chi è e che ruolo ha in famiglia e con l'équipe* | VIDAS. (s.d.). VIDAS. Ultimo accesso: 22 settembre 2023 <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-caregiver/#:~:text=Nell'ambito%20delle%20cure%20palliative,ordinarie%20di%20cura%20della%20persona.>

Zavagli, V., Varani, S., Samolsky-Dekel, A. R., Brighetti, G., & Pannuti, F. (2012, 1 marzo). Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver. *La rivista italiana di cure palliative*, 14, 20–27.

Società Italiana di Cure Palliative. (2007, ottobre). *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*

Società Italiana di Cure Palliative & Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità. (2023, 11 maggio). *Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto*.

Nucleo cure palliative ULSS 6 (2020, 7 agosto). *La sedazione palliativa per la persona adulta nella rete dei servizi territoriali*

Bolis, T., Masneri, S., & Punzi, S. (2008). Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro*, 30(3), 32–36

Giorgi Rossi, P., Beccaro, M., Miccinesi, G., Borgia, P., Costantini, M., Chini, F., Baiocchi, D., De Giacomi, G., Grimaldi, M., Montella, M., & ISDOC Working Group (2007). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *Journal of epidemiology and community health*, 61(6), 547–554. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.045138>

NICE. (2015, 16 dicembre). *Care of Dying adults in the last days of life*. NICE | The National Institute for Health and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>

Chi è il caregiver informale? - Aimac - Associazione Italiana Malati di Cancro. (2022, 25 marzo). Home - Aimac - Associazione Italiana Malati di Cancro. Ultimo accesso: 29 settembre 2023 <https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver/chi-e-il-caregiver-informale>

Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A. C., van Zuylen, L., Perez, R. S. G. M., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied nursing research : ANR*, 40, 157–161. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.02.002>

Vieille, M., Dany, L., Coz, P. L., Avon, S., Keraval, C., Salas, S., & Bernard, C. (2021). Perception, Beliefs, and Attitudes Regarding Sedation Practices among Palliative Care Nurses and Physicians: A Qualitative Study. *Palliative medicine reports*, 2(1), 160–167. <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0022>

Kwon, S., Kim, M., & Choi, S. (2022). Ethical dilemmas and care actions in nurses providing palliative sedation. *Nursing ethics*, 29(5), 1220–1230. <https://doi.org/10.1177/09697330221105639>

Dwyer, I., & McCarthy, J. (2016). Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting. *End of Life Journal*, 6(1), Articolo e000015. <https://doi.org/10.1136/eoljnl-2015-000015>

De Vries, K., & Plaskota, M. (2017). Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliative & supportive care*, 15(2), 148–157. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000419>

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>

Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing ethics*, 26(6), 1680–1695. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>

Perin, L., Spotti, D., Bonetti, L., & Basile, P. (2018). Traduzione e validazione in italiano della Moral Distress Scale nel fine vita dell'anziano. *Italian Journal of Nursing (IJN) / Giornale Italiano Di Infermieristica*, 25, 38–44.

- Zuleta-Benjumea, A., Muñoz, S. M., Vélez, M. C., & Krikorian, A. (2018). Level of knowledge, emotional impact and perception about the role of nursing professionals concerning palliative sedation. *Journal of clinical nursing*, 27(21-22), 3968–3978. <https://doi.org/10.1111/jocn.14582>
- Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC medical ethics*, 15, 14. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-14>
- Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, J., & Deliens, L. (2017). Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *European journal of cancer care*, 26(1), 10.1111/ecc.12405. <https://doi.org/10.1111/ecc.12405>
- Woods, M., & Rook, H. (2022). Exploring Hospice Nurses' Viewpoints on End-of-Life Practices and Assisted Dying: A Thematic Analysis. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 24(4), E117–E125. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000861>
- Tomczyk, M., & Schumacher, B. N. (2020). Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 Swiss guidelines: an exploratory study. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 30(4), 261–268. <https://doi.org/10.5737/23688076304261268>
- Spinelí, V. M., Kurashima, A. Y., & De Gutiérrez, M. G. (2015). The process of palliative sedation as viewed by physicians and nurses working in palliative care in Brazil. *Palliative & supportive care*, 13(5), 1293–1299. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001278>
- Eun, Y., Hong, I. W., Bruera, E., & Kang, J. H. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Journal of pain and symptom management*, 53(6), 1010–1016. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>
- Vayne-Bossert, P., & Zulian, G. B. (2013). Palliative sedation: from the family perspective. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(8), 786–790. <https://doi.org/10.1177/1049909112472930>
- Shen, H. S., Chen, S. Y., Cheung, D. S. T., Wang, S. Y., Lee, J. J., & Lin, C. C. (2018). Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1531–1539. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.007>
- Tursunov, O., Cherny, N. I., & Ganz, F. D. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology nursing forum*, 43(6), E226–E232. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E226-E232>
- Imai, K., Morita, T., Mori, M., Yokomichi, N., Yamauchi, T., Miwa, S., Inoue, S., Naito, A. S., Masukawa, K., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., Otani, H., & Miyashita, M. (2022). Family experience of palliative sedation therapy: proportional vs. continuous deep sedation. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(5), 3903–3915. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06745-1>

Bruinsma, S. M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquetin, L., Payne, S. A., Seymour, J. E., Rietjens, J. A., & UNBIASED (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3243–3252. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2344-7>





## **ALLEGATI**



N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
1	M.E. Lokkera, S.J. Swarta, J.A.C. Rietjens a, L. van Zuylenb, R.S.G.M . Perez, A. van der Heidea	2018 <i>Applied Nursing Research</i>	Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses	Studio qualitativo Interviste semi strutturate	Esplorare le testimonianze degli infermieri sulla pratica della sedazione palliativa, concentrandosi sulle loro esperienze di fronte alle situazioni stressanti ed ai dilemmi morali.	Interviste semi-strutturate effettuate a 36 infermieri che lavorano in ospedale, case di riposo o cure domiciliari. La ricerca è stata effettuata nei Paesi Bassi, in seguito all'introduzione di una nuova linea guida sulla sedazione palliativa.	Il moral distress che si sviluppa negli infermieri riguardo alla sedazione palliativa è principalmente legato al rapporto coi medici o i familiari. I casi più frequenti sono: essere contrastati dal medico qualora gli infermieri (che fanno assistenza 24h al paziente) ritengono che l'inizio della SP sia adeguata, ricevere pressione da parte dei medici per iniziare la SP mentre gli infermieri ritengono essere troppo presto, ricevere pressione dai familiari per iniziare per iniziare la SP nonostante non sia indicata, e ricevere pressione da parte dei familiari a SP iniziata, per l'aumento della dose perché non vogliono vedere i familiari avere un livello minimo di coscienza o muoversi. Ciò che accomuna queste situazioni è la sensazione di impotenza e di inferiorità gerarchica che provano gli infermieri; non hanno l'autorità di prendere decisioni riguardo l'accompagnamento del paziente, nonostante siano i professionisti che passano più tempo a contatto coi pazienti morenti. Un altro motivo di distress si presenta qualora la volontà del paziente non è seguita, e ancora quando riprende coscienza durante la SP. Questo crea burden nei familiari che chiedono di aumentare la dose, e spesso li porta a pensare che il loro caro non stia ricevendo le cure adeguate.

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
2	Margaux Vieille, Lionel Dany, Pierre Le Coz, Sophie Avon, Charlotte Keraval, Sébastien Salas, Cecile Bernard	2021 <i>Palliative Medicine Report</i>	Perception, Beliefs, and Attitudes Regarding Sedation Practices among Palliative Care Nurses and Physicians: A Qualitative Study	Studio qualitativo con interviste semistrutturate e analisi del contenuto	Esplorare le percezioni, esperienze e credenze del team di cure palliative riguardo le pratiche di sedazione in un contesto legislativo (legge Claeys-Leonetti 2016, Francia) che autorizza la sedazione profonda continua fino alla morte.	28 interviste semi-strutturate a medici e infermieri che lavorano in un reparto di cure palliative in Francia.	Sedazione come 'la buona morte', è percepita come modo per permettere al paziente di avere una morte dignitosa seguendo il processo naturale (pensiero che permette ai sanitari di accettare questa pratica). 15/28 dichiarano che tutte le pratiche di sedazione coinvolgono le loro emozioni, e che la sua applicazione genera un senso di responsabilità. La SP crea la morte sociale del paziente, che è aspetto negativo perché i sanitari ritengono che la comunicazione sia un elemento chiave delle cure palliative. In conclusione, i sanitari preferiscono una SP progressiva e più amministrata rispetto alla sedazione profonda continua, perché si avvicina di più al processo naturale della morte.
3	Sinyoung Kwon, Miyoung Kim, Sujin Choi	2022 <i>Nursing Ethics</i>	Ethical dilemmas and care actions in nurses providing palliative sedation	Studio qualitativo con analisi tematica	Esplorare il significato delle esperienze degli infermieri nell'affrontare dilemmi etici in relazione alla sedazione palliativa.	I partecipanti selezionati sono 15 infermieri che hanno almeno un anno di esperienza lavorativa con i pazienti terminali, in Corea del Sud. Le loro credenze sono state analizzate con un'intervista.	Lo studio analizza i dilemmi etici affrontati dagli infermieri e identifica le cure messe in atto in risposta ad essi. Essi riguardano: <ul style="list-style-type: none"> <li>- dubbi relativi alla dose e l'inizio della somministrazione dei sedativi,</li> <li>- la vergogna che provano nel percepire di star solo consegnando il paziente alla morte,</li> <li>- coscienza sporca per la mancata previsione della morte improvvisa dei pazienti,</li> <li>- discomfort nel vedere i colleghi trattare i pazienti come se fossero incoscienti,</li> </ul>

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							<ul style="list-style-type: none"> <li>- sperimentare complicanze a causa delle richieste da parte dei familiari dei pazienti.</li> </ul> <p>L'attuazione delle cure ed un'attitudine riflessiva riguardo i dilemmi etici sono gli elementi essenziali delle cure compassionevoli e centrate sulla persona.</p>
4	Dwyer Irene; McCarthy Joan	2016 <i>BMJ Journals</i>	Experiences of palliative care nurses in the utilisation of palliative sedation in a hospice setting	Metodologia descrittiva fenomeno logico	Esplorare le esperienze degli infermieri di cure palliative nell'utilizzo della sedazione palliativa nelle cure del fine vita.	Interviste non strutturate poste a 10 infermieri con almeno un anno di esperienza lavorativa in hospice in Irlanda.	<p>Il primo tema affrontato riguarda la condivisione di informazioni, e ne emerge che gli infermieri considerano fondamentale la comunicazione con i pazienti e i familiari, anche se a volte una comunicazione efficace non è possibile.</p> <p>Il secondo tema riguarda l'inizio della sedazione palliativa, più è limitato il tempo di vita del pz e più il tempo per interagire con i familiari è importante. Negli infermieri può insorgere anche la paura di provocare sofferenza non necessaria al paziente non attuando il giusto tempismo. Un'ulteriore preoccupazione deriva dal fatto che spesso la decisione di iniziare la sedazione è in contrasto tra infermieri e medici, con ritardi nell'inizio della sua somministrazione.</p> <p>Il terzo paragrafo si concentra sul livello di sedazione, che viene considerato dagli infermieri come adeguato quando dosato in base al paziente e non usato come protocollo standard, talvolta può essere molto elevato in</p>

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							<p>relazione alle patologie concomitanti (come alcolismo, dipendenza da farmaci). A volte però dare farmaci sedativi a pazienti svegli e coscienti può essere causa di distress.</p> <p>Il quarto tema trattato affronta la sedazione come ultima opzione di tutti i trattamenti possibili. In merito a questo, gli infermieri dichiarano che il processo decisionale che precede la sedazione è riflessivo e coinvolge tutti i colleghi, e non ritengono che possa abbreviare la vita del paziente, ma che invece sia fondamentale per garantire loro una morte dignitosa.</p>
5	Kay de Vries; Marek Plaskota	2017 <i>Palliative and Supportive Care</i>	Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer	Studio qualitativo con approccio fenomenologico	Analizzare le esperienze degli infermieri quando amministrano la sedazione palliativa per gestire l'irrequietezza nei pazienti oncologici.	Interviste semi-strutturali condotte con un campionamento mirato a sette infermieri di hospice che hanno prestato servizio ad almeno un paziente che ha ricevuto la SP nell'ultimo anno in un hospice del sud dell'Inghilterra.	Facilitare una morte pacifica è lo scopo principale della sedazione, ma questo obiettivo è accompagnato da dilemmi etici, che riguardano: la scelta dei farmaci, la somministrazione e i dosaggi degli stessi, la preoccupazione di star velocizzando la morte del paziente, la sedazione su pazienti giovani, la richiesta di attuare la SP da parte di familiari e le loro credenze che l'hospice un posto dove si velocizza il processo di morte. L'importanza del ricevere supporto per gli infermieri è fondamentale, e riguarda avere l'opportunità di condividere il processo decisionale con tutti i colleghi, la possibilità di confrontarsi con professionisti con maggiore esperienza e da cui

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							avere la conferma che la sedazione sia la cosa giusta da fare. Alcuni infermieri ritengono che la gestione dell'irrequietezza terminale sia un imperativo morale, e non ritengono che debba essere un problema così controverso, ma comunque questo ha risvolti emotivi su chi la amministra.
6	Linda Heino, Minna Stolt, Elina Haavisto	2021 <i>JAN Leading Global Nursing Research</i>	The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study	Studio qualitativo descrittivo	Descrivere le pratiche degli infermieri riguardo la sedazione palliativa in reparti ospedalieri di cure palliative, allo scopo di approfondire la comprensione del tema per migliorare la qualità delle cure.	Interviste semi-strutturate somministrate a 27 infermieri divisi in sei focus group e un colloquio di coppia, essi lavorano in quattro unità di cure palliative in tre ospedali Finlandesi.	Le categorie principali che descrivono le pratiche infermieristiche riguardo la sedazione palliativa sono: 1. partecipazione al processo di decisione, che riguarda l'identificazione delle condizioni che permettono l'applicazione della SP (sofferenza intollerabile, ultima risorsa, aspettativa di vita limitata e desiderio del paziente); condivisione col medico della decisione; e coinvolgimenti etici, che si presentano quando vi è difficoltà nel definire la presenza di sofferenza intollerabile e incapacità da parte del paziente a partecipare alla decisione; 2. aumento della sedazione e monitoraggio: iniziare la sedazione, monitorare la sedazione, somministrare farmaci al bisogno, cure al paziente durante la sedazione; 3. condivisione di informazioni e cure compassionevoli al paziente e i familiari.

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
7	Pablo Hernandez-Marrero, Emilia Fradique, Sandra Martins Pereira	2019 <i>Nursing Ethics</i>	Palliative care involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis	Analisi qualitativa secondaria	Analizzare i principi etici più valutati dagli infermieri che lavorano nelle unità di cure palliative, quando devono prendere decisioni riguardo al fine vita.	Sono state analizzate 32 interviste da studi precedenti effettuati su infermieri che lavorano nelle cure palliative in Portogallo.	<p>I valori etici maggiormente condivisi dai partecipanti sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'autonomia, ovvero rispettare i desideri dei pazienti;</li> <li>- la giustizia, nei termini di fornire un tipo di cura che includa supporto ai familiari;</li> <li>- principio di beneficenza/non maleficenza, ovvero bilanciare i benefici del trattamento;</li> <li>- altri principi: responsabilità, integrità, dignità, fiducia, empatia, caring;</li> <li>- difficoltà nel prendere decisioni quando i pazienti hanno deterioramento cognitivo.</li> </ul> <p>Le considerazioni riguardo all'aspetto decisionale affermano che esso è caratterizzato da un approccio collettivo e interprofessionale. Gli elementi controversi riguardano la sedazione palliativa, i trattamenti di supporto in corso e la comunicazione della prognosi con il paziente. La sedazione palliativa, infatti, è considerata necessaria nei pazienti con sintomi refrattari, ma la decisione richiede attenzione e prudenza, assieme a competenze personali quali conoscenza, coraggio, fiducia, esperienza, comunicazione e supporto. I dilemmi etici che solleva riguardano principalmente il concetto di definire la sofferenza.</p>



N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
8	Lorena Perin, Daniela Spotti, Loris Bonetti, Patrizia Basile	2018 <i>IJN</i>	Traduzione e validazione in italiano della Moral Distress Scale nel fine vita dell'anziano	Studio metodologico	Validare in lingua italiana la versione della Moral Distress Scale (MDS), creata in Belgio nel 2012, che indaga il livello di moral distress tra gli infermieri nelle cure di fine vita all'anziano.	E' stato usato il Forward back translation. L'affidabilità della stabilità della scala è stata valutata attraverso il metodo del test-retest. È stata condotta un'indagine tra gli infermieri.	Validazione della End of Life MD Scale per indagare la presenza di moral distress negli infermieri che sono a contatto con il fine vita nei pazienti sia palliativi che geriatrici. I risultati ottenuti dall'indagine conoscitiva, invece, dimostrano la presenza e la diffusione di MD con un livello medio-basso tra gli infermieri che prestano cure di fine vita agli anziani, dimostrandosi affini a indagini condotte sullo stesso argomento, mentre negli infermieri di area geriatrica e cure palliative risulta moderato (con descrizione degli elementi della scala che risultano esserne maggiormente la causa). In generale il distress è causato principalmente dalle cure ritenute non necessarie e dall'ostinazione a prolungare la sofferenza del paziente in fine vita, e l'incompetenza dei propri colleghi.
9	Young Eun, In-Wha Hong, Eduardo Bruera, Jung and Hun Kang	2017 <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Qualitative Study on the Perceptions of Terminal Ill Cancer Patients and Their Family	Studio qualitativo con interviste in-depth comparate	Esplorare le esperienze dei pazienti e dei familiari riguardo lo stato di fine vita e in merito alla sedazione palliativa.	Lo studio è stato performato in Corea del Sud. 13 interviste rivolte a pazienti e familiari in cui i pz avessero una aspettativa di vita inferiore a tre mesi e che non avessero mai	Il 67% dei pz con sintomi refrattari che poteva prendere decisioni ha richiesto la SP. I familiari in generale si dichiarano soddisfatti dall'uso di questa terapia. Tra i 13 pz terminali e le loro famiglie sussiste un desiderio comune: avere una morte pacifica, ma rimane viva in loro la speranza di una vita più lunga nonostante la prognosi. Un problema comune riscontrato tra le varie esperienze di fine vita è la difficoltà di comunicare apertamente tra familiari riguardo

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
			Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation			sperimentato la SP prima.	la prognosi, e la difficoltà da parte dei pazienti di parlare dei propri pensieri per le paure dell'impatto psicologico che parlare della morte possa avere sulle persone vicino a lui. Riguardo la percezione della sedazione si sono riscontrate: mancanza di conoscenza, il bisogno di avere l'effetto della sedazione (perché gli antidolorifici non funzionano), aspettative individuali riguardo agli effetti della SP (alcuni riprendere coscienza, altri eliminare tutte le sofferenze). Secondo i familiari, il momento per iniziare la sedazione è prima che la sofferenza diventi insopportabile, mentre in merito a chi debba prendere la decisione, alcuni credono che vada presa dal paziente stesso, altri che i familiari siano più informati, pochi altri preferiscono che decida il medico.
10	Petra Vayne-Bossert and Gilbert B. Zulian.	2013 <i>American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</i>	Palliative Sedation: From the Family Perspective	Studio pilota retrospettivo	Lo scopo dello studio è capire l'impatto che la sedazione palliativa ha sui familiari del paziente.	Questionario anonimo inviato ai familiari più stretti del paziente deceduto (17), il quale era stato accompagnato con la sedazione palliativa. Studio condotto in Svizzera.	Familiari coinvolti nel 89-93% dei casi di applicazione della pratica. Lo studio ha indagato: la quantità e la qualità delle informazioni ricevute dai familiari, i suoi effetti sui sintomi refrattari, e le cure date dai professionisti sanitari dal suo inizio, le esperienze emotive dei familiari durante la sedazione. In merito a questo ultimo item, le risposte che sono state condivise dalla maggior parte dei familiari sono: prima di iniziare la SP era stato

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							<p>fatto di tutto per ridurre la sofferenza del paziente, si sentono responsabili per la decisione, solo 3/10 pensano che abbia accorciato la vita del paziente. È stata chiesta una valutazione da 1 a 10 della difficoltà affrontata personalmente, e ha ricevuto una valutazione media di 5.6, infine è chiesta loro una valutazione della soddisfazione generale delle cure ricevute, punteggio 9.4.</p> <p>La sedazione dovrebbe essere discussa anticipatamente con i pazienti, in modo che possano dare il proprio consenso informato, perché quando un paziente perde la sua capacità di prendere decisioni è molto più difficile discutere coi familiari della SP e può favorire in loro l'insorgenza di un sentimento di colpevolezza.</p> <p>In generale, questa valutazione ha dimostrato che le difficoltà affrontate in merito alla SP seguono un modello individuale, e non dipendono né dalle informazioni ricevute né dal successo della SP.</p>
11	Andrea Zuleta-Benjumea, Silvia Muñoz, Maria C Vélez,	2018 <i>Wiley journal of Clinical Nursing</i>	Level of knowledge, emotional impact and perceptio	Ricerca esplorativa con approccio qualitativo	Esplorare gli aspetti relativi all'adempimento dei propri ruoli da parte degli infermieri nella	Questionario auto-somministrato per esaminare il livello di conoscenza riguardo la sedazione palliativa e le proprie	Il primo aspetto indagato nell'intervista è il ruolo degli infermieri nella presa di decisioni, da loro considerato fondamentale perché la natura continuativa dell'assistenza permette di capire i bisogni di pazienti e dei familiari. Ritengono che sia fondamentale il loro ruolo di educazione agli stessi, che però richiede un

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
	Alicia Krikorian 1		n about the role of nursing professionals concerning palliative sedation	quantitativo	sedazione palliativa.	competenze. Intervista condotta a ventuno infermieri provenienti da tre ospedali di cure avanzate con unità operative di cure palliative della Colombia.	buon livello di conoscenza riguardo la SP, che gli infermieri ritengono di non avere perché poco formati a riguardo. Questa mancanza di conoscenze porta sentimenti negativi perché possono confondere la pratica con l'eutanasia e perché aumenta le loro paure di non essere all'altezza delle domande della famiglia. Viene indagato anche l'aspetto emotivo; gli infermieri riportano sentimenti negativi riguardo al fine vita, ma quando i pz ricevono la SP si sentono più calmi perché sanno che stanno dando rimedio alla sofferenza. La gestione dei sintomi li fa sentire motivati e gratificati perché ricorda loro l'importanza del proprio ruolo.
12	Kasper Raus, Jayne Brown, Clive Seale, Judith AC Rietjens, Rien Janssens, Sophie Bruinsma, Freddy Mortier, Sheila	2014 <i>BMC Medical Ethics</i>	Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK,	Studio qualitativo UNBIAS ED	Fornire informazioni su ciò che può influenzare il modo in cui i professionisti sanitari e/o i familiari affrontano le emozioni e il moral distress dovuti dalla sedazione palliativa	Studio effettuato con interviste somministrate a 57 medici, 73 infermieri e 34 familiari in pazienti di Regno Unito, Paesi Bassi e Belgio riguardo un caso di sedazione palliativa nel quale erano recentemente stati coinvolti.	Un elemento chiave citato in largo modo dai partecipanti allo studio è la 'vicinanza', intesa come la diretta correlazione tra le proprie azioni e il risultato ottenuto (la morte). La vicinanza emotiva e fisica al paziente influenza il grado di coinvolgimento: nei familiari ovviamente è alto ed è un aspetto negativo quando i pazienti sembrano star ancora soffrendo, gli infermieri riportano avere un coinvolgimento maggiore rispetto ai medici perché passano più tempo a contatto col paziente, ma di riuscire ad affrontare la sedazione senza problemi quando il paziente è confortato.

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
	Payne and Sigrid Sterckx		The Netherlands and Belgium				<p>La vicinanza dovuta all'aspetto decisionale ha un forte impatto emotivo, dal momento cui riduce lo stato di coscienza e il pz non è più in grado di comunicare. Gli infermieri sono coinvolti nella decisione che però resta completamente dipendente dal medico; i familiari hanno un ruolo ancora minore perché la decisione resta dipendente dalla volontà del paziente.</p> <p>La vicinanza causale indica la catena di eventi che succedono alla somministrazione dei farmaci sedativi, inclusa la morte del paziente, e ha effetti sulla responsabilità delle conseguenze percepita dai partecipanti (essere la causa della morte). Elementi che influenzano la vicinanza causale sono: l'intenzione, che rimane ciò che distingue e la morte accompagnata da SP dall'eutanasia, e il tempo tra l'inizio della SP e la morte (meno coinvolgimento quando passa più tempo).</p> <p>In generale, i partecipanti hanno riferito che la SP non crea sempre distress morale, in particolare quando i benefici superano gli aspetti negativi.</p>
13	Hui-Shan Shen, Szu-Yin Chen, Denise	2018 <i>Journal of Pain and Sympto</i>	Differenti al Family Experience of	Indagine osservativa a quantitativa con tre	Esaminare e comparare le preoccupazioni dei familiari riguardo l'uso	Intervista a 154 familiari in Taiwan, 81 sono familiari di pazienti che erano ricoverati in reparti	Nell'articolo vengono comparate le esperienze dei familiari di pazienti che hanno ricevuto la SP in unità operative di cure palliative e unità operative di area critica.

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
	Shuk Ting Cheung, Shu-Yi Wang, Jung Jae Lee, Chia-Chin Lin	<i>m Management</i>	Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units	momenti temporali di raccolta dei dati	sedazione palliativa e il suo effetto sul dolore presente nei pazienti terminali.	di cure palliative e 62 di pazienti ricoverati in terapia intensiva.	Nelle unità di cure palliative, i familiari ritengono che ci fossero altri modi per alleviare i sintomi, e anche che il paziente stesse dormendo forzatamente. Il livello di lutto è maggiore nei familiari di pazienti che sono morti sedati. Il burden emotivo può aumentare se i familiari non ricevono sufficienti informazioni riguardo la SP.
14	Olga Tursunov, Nathan I. Cherny, Freda DeKeyser Ganz	2016 <i>Oncology Nursing Forum</i>	Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation	Studio descrittivo comparato	Descrivere l'esperienza dei familiari dei pazienti che hanno ricevuto la sedazione palliativa, all'inizio del trattamento e dopo che il paziente è morto e comparare queste esperienze nel tempo.	Somministrazione di un questionario a 34 familiari in Israele. Tale questionario si divide in varie sezioni: viene dedicato spazio ai dati anagrafici e culturali del paziente e dell'intervistato, 16 domande al partecipante riguardo la SP, e l'ultima indaga i rimpianti e le questioni etiche associate all'uso di questa pratica.	I risultati delle interviste frutto di questo studio hanno riportato una generale soddisfazione dei familiari con l'esperienza della SP, che hanno ritenuto essere una pratica adeguata alla sofferenza provata dal paziente nel fine vita. Per quanto riguarda l'inizio del trattamento, hanno ritenuto che sia stato iniziato nel momento adeguato, alcuni a volte troppo tardi, ma riferiscono poca comunicazione sia per quanto riguarda la descrizione della pratica (avvenuta il giorno stesso dell'inizio della sedazione), sia sul deterioramento delle condizioni che ci sarebbe stato sul paziente. Inoltre ritengono che il paziente non fosse stato informato riguardo la sedazione, e di aver avuto poco tempo per discutere con quest'ultimo di tale pratica. Sul fronte etico quasi tutti hanno dichiarato che la SP è un modo etico per diminuire la sofferenza, e che non esistano altri metodi per

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							ottenere lo stesso risultato. Alcuni pensano che la sedazione abbia accorciato la vita del paziente, e una piccola parte che abbia causato la morte.
15	K. Imai, T. Morita, M. Mori, N. Yokomic hi, T. Yamauchi, S. Miwa, S. Inoue, A. S. Naito, K. Masukawa, Y. Kizawa, S. Tsuneto, Y. Shima, H. Otani, M. Miyashita	2021 <i>Supportive Care in Cancer</i>	Family experience of palliative sedation therapy: proportional vs. continuous deep sedation	Indagine multicentrica con questionario	Comparare le esperienze delle famiglie tra i familiari dei pazienti che hanno ricevuto la sedazione proporzionale oppure la sedazione continua.	Effettuare una valutazione generale della SP (soddisfazione, disagio familiare, adeguatezza dei tempi e disagio del paziente) e dei problemi affrontati dai familiari. Studio condotto in Giappone.	<p>Nel confronto tra le due modalità di applicazione della sedazione palliativa, non sono state evidenziate differenze sostanziali riguardo alla soddisfazione dei familiari. Entrambi i gruppi intervistati hanno riportato di essere soddisfatti dall'esperienza con questa pratica, dal momento scelto per iniziarla e del sollievo dai sintomi che ha conseguito. I familiari di pazienti a cui è stata applicata la sedazione continua hanno riferito maggior distress, riportando di credere che abbia prolungato in modo innaturale il processo di morte.</p> <p>Al contrario, lo stesso gruppo di familiari ha percepito una miglior qualità delle cure grazie al rapporto con i sanitari e le cure e le attenzioni date dagli stessi dopo l'inizio della sedazione profonda.</p> <p>Altri elementi che distinguono le due pratiche sono che, dando la sedazione continua un sollievo dai sintomi più immediato, i sanitari si concentrano maggiormente sul supporto dedicato alla famiglia; i parenti hanno riportato minor presenza di dubbi irrisolti; e infine</p>

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							ritengono che la spc permetta di pianificare un momento per dire addio.
16	S. M. Bruinsma, J. Brown, A. van der Heide, L. Deliens, L. Anquinet, S. A. Payne, J. E. Seymour, J. A. C. Rietjens	2014 <i>Support Care Center</i>	Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries	Studio qualitativo con interviste in-depth	Lo scopo dello studio è di esplorare le descrizioni e le esperienze dei familiari dei pazienti oncologici su cui è stata somministrata la sedazione palliativa.	Interviste svolte a 38 familiari di 32 pazienti che hanno ricevuto la sedazione continua in ospedali, cure domiciliari e hospice, nei Paesi Bassi, Belgio e Regno Unito.	Le interviste hanno riportato che la maggior parte dei familiari è in grado di descrivere concettualmente la sedazione, ciò nonostante, alcuni si sono dimostrati insicuri su ciò che essa comporta. La prima categoria analizzata riguarda la comprensione e la descrizione del concetto di sedazione, che ha riportato da parte dei familiari poca cognizione e confusione con l'eutanasia, nonostante gli stessi avessero dato una valutazione positiva riguardo alle informazioni ricevute dai sanitari. Hanno poi descritto lo scopo della sedazione, quale prevenzione e diminuzione della sofferenza psicologica e psicologica/esistenziale, nonostante ci sia generalmente una resistenza all'applicazione della stessa per la sofferenza psicologica. La seconda categoria esamina le idee dei familiari riguardo la qualità della morte, considerata buona per la capacità che ha la sedazione di trattare i sintomi mantenendo i desideri e la dignità del paziente, nonostante essa provochi l'abbassamento della soglia di coscienza. Ciò nonostante, ci sono alcuni familiari che hanno riportato i loro timori, ovvero l'incertezza sul benessere del paziente, le possibili alternative e la possibilità che



N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
							<p>velocizzi la morte. I timori principali dipendevano dal verificarsi di eventi inaspettati (pazienti che si risvegliano o tempi prolungati per ottenere la riduzione della coscienza), che significa che essi non erano stati sufficientemente informati a ciò che la pratica comporta.</p> <p>La terza parte si concentra sulla pianificazione dell'addio, che è descritto come simile all'eutanasia, anche se in questo caso dall'addio alla effettiva morte possono passare svariati giorni.</p>
17	L. Robjin, K. Chambaere, K. Raus, J. Rietjens, L. Deliens	2015 <i>European journal of Cancer Care</i>	Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative and interview study	Studio qualitativo UNBIAS ED	Studiare in modo più specifico come i professionisti giustificano l'uso della sedazione palliativa e quali fattori ritengono avere un ruolo nel processo decisionale.	Interviste a 20 medici e 22 infermieri di 27 pazienti oncologici in Belgio, che hanno ricevuto la SP in ospedale, unità operative di cure palliative o a casa.	<p>I fattori che vengono presi in considerazione dai medici e dagli infermieri intervistati per l'inizio della SP riguardano due categorie principali: fattori clinici e non clinici.</p> <p>Il primo fattore clinico che viene preso in considerazione per l'inizio della sedazione è la presenza di sofferenza intollerabile (intesa sia come sintomi fisici che come sofferenza psicologica), anche se a volte può essere difficile per i sanitari definire quando i sintomi sono intollerabili perché solo il paziente sarebbe in grado di definirli tali. Il secondo fattore è la refrattarietà dei sintomi, mentre il terzo è l'imminenza della morte.</p> <p>I fattori non clinici riguardano fattori pratici e sociali. Una prima valutazione del paziente riguarda la sua personalità ed il modo in cui ha</p>

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
18	Martin Woods, Helen Rook	2022 <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i>	Exploring Hospice Nurses' Viewpoints on End-of-Life Practices and Assisted Dying	Studio qualitativo con interviste in-depth	Esplorare il punto di vista degli infermieri che lavorano in hospice riguardo alle pratiche di fine vita ed eutanasia.	Interviste effettuate a 15 infermieri, su partecipazione volontaria, che lavorano in vari hospice della Nuova Zelanda, tramite la somministrazione di un questionario.	<p>vissuto la sua vita: per un paziente che è sempre stato indipendente nelle scelte di vita, i sanitari sono più propensi ad acconsentire alla sua richiesta di iniziare la sedazione palliativa. Un altro fattore che influenza la scelta è il coinvolgimento dei familiari e il loro consenso, anche se a volte può complicare la decisione perché essi hanno delle credenze sbagliate.</p> <p>Nel paragrafo 'Common End-of-Life Practices Are Not Regarded as Acts of Euthanasia' vengono analizzate le pratiche più frequenti applicate nel fine vita, ovvero l'uso di oppioidi forti per il sollievo del dolore, la sospensione dell'introito di cibo e acqua, e la sedazione palliativa. Il dubbio maggiore riguardo tali procedure è la possibilità che esse accorcino la vita del paziente. Ciò che dichiarano gli infermieri intervistati riguardo la sedazione palliativa è che essa non sia una pratica comune nel fine vita, che il suo scopo principale sia quello di sollevarli da sintomi refrattari, e infine che esclude il paziente dalla sua partecipazione attiva alle attività quotidiane. Tale esclusione, però, è una conseguenza che avverrebbe comunque nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte e questo processo viene reso meno angosciante grazie all'uso della sedazione.</p>

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
19	Martyna Tomczyk and Bernard N. Schumacher	2020 <i>Canadian Oncology nursing Journal</i>	Nurses' experience with palliative sedation procedures in line with the 2005 Swiss guidelines: an exploratory study	Studio esplorativo qualitativo monocentrico	Capire e descrivere l'esperienza degli infermieri con il processo della sedazione palliativa, in linea con la linea guida Svizzera del 2005.	Sono stati intervistati 8 infermieri tramite interviste individuali che lavorano nell'unità di cure palliative nell'Ospedale di Friburgo.	Le parole chiave riguardo l'approccio degli infermieri alla sedazione palliativa sono: esitazione, resistenza e confidenza. L'esitazione e la resistenza hanno come fonte principale l'incertezza riguardo al comfort percepito dal paziente; gli infermieri ritengono però che una adeguata valutazione, da parte dei professionisti sanitari o del paziente stesso al 'risveglio', sia la principale azione in grado di mitigare questa sensazione. Una infermiera ha espresso la sua confidenza con il processo di sedazione, riportando che essa sia in linea con i suoi valori personali.
20	Vivian Marina Calixto Damasceno, Andrea Vamaguchi kurashima, Maria gabry rivero de gutiérrez	2015 <i>Palliative and supportive care</i>	The process of palliative sedation as viewed by physicians and nurses working in palliative	Studio descrittivo quantitativo	Descrivere il processo della sedazione palliativa dal punto di vista di medici e infermieri che lavorano in un'unità operativa di cure palliative.	Sono stati intervistati su base volontaria 32 medici e 29 infermieri che lavorano in strutture in Brasile dove si applicano le cure palliative.	I professionisti intervistati ritengono che ci sia una profonda differenza etica tra la sedazione palliativa e l'eutanasia, poiché la sedazione si pone in relazione con l'ortotanasia (morte al momento giusto) per conseguire l'umanizzazione della morte, e tratta l'alleviamento dei sintomi attraverso l'uso di mezzi adeguati. Un altro aspetto citato sono i criteri per l'inizio della sedazione, ovvero la presenza di sintomi refrattari quali delirio, dispnea e dolore; al contrario, il tempo di sopravvivenza stimato non è ritenuto essere una ragione per l'inizio della sedazione palliativa. Se i sintomi del paziente riguardano la sofferenza emotiva o esistenziale, alcuni intervistati hanno dichiarato

N	Autore	Anno e rivista	Titolo	Tipo di studio	Obiettivo	Campione e metodo	Risultati principali
			e care in brazil				<p>difficoltà nell'applicazione della SP, mentre altri sostengono che non sia un'indicazione sufficiente. La maggior parte dei sanitari concorda sul fatto che sia il paziente la persona in grado di definire quando i suoi sintomi siano intollerabili, e che il consenso dell'équipe sanitaria dovrebbe essere raggiunto quando il paziente non è in grado di prendere una decisione.</p> <p>La resistenza da parte dei familiari all'inizio della SP è causata principalmente dall'insufficienza delle informazioni ricevute, la paura che la sedazione accorci la vita, e la speranza che esistano altri modi di alleviare i sintomi.</p> <p>Un aspetto rilevato dallo studio è che c'è un'alta percentuale di professionisti senza alcuna formazione specifica nelle cure palliative.</p>

## Edmonton Symptom Assessment System – Total Care (ESAS-TC)

*La preghiamo di rispondere a tutte le domande del questionario facendo una crocetta sul numero che meglio descrive la sua situazione in questo momento ( esempio : ✕ )*

### ***Nel corso delle ultime 24 ore ha avuto...***

<b>Dolore</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
<b>Stanchezza</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Nausea</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Depressione</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Ansia</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Sonnolenza</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Difficoltà a respirare</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Mancanza di appetito</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Malessere</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
<b>Insonnia</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile

### ***Nel corso dell'ultimo mese ha provato...***

<b>Preoccupazione finanziaria</b> legata alla malattia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore possibile
<b>Dolore spirituale</b> (profonda sofferenza interiore non fisica)	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile
<b>Isolamento sociale</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

Allegato 2: Edmond Symptom Assessment Scale (ESAS).

Punteggio	Definizione	Descrizione	
+ 4	Combattivo	Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff	
+ 3	Molto agitato	Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi	
+ 2	Agitato	Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica	
+ 1	Irrequieto	Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi	
0	Sveglio e tranquillo	Comprende i periodi di sonno fisiologico	
- 1	Soporoso	Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi	} Stimolo verbale
- 2	Lievemente sedato	Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi	
- 3	Moderatamente sedato	Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale ( ma senza contatto visivo )	
- 4	Sedazione profonda	Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica	} Stimolo tattile-dolorifico
- 5	Non risvegliabile	Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa	

Allegato 3: Richmond Agitation Sedation Scale (RASS).

	Descrizione	Punteggio
<b>Respiro</b> <i>(indipendente dalla vocalizzazione)</i>	Normale	0
	Respiro a tratti alterato Brevi periodi di iperventilazione	1
	Respiro alterato Iperventilazione Cheyne-Stokes	2
<b>Vocalizzazione</b>	Nessuna	0
	Occasionali lamenti. Saltuarie espressioni negative	1
	Ripetuti richiami. Lamenti. Pianto	2
<b>Espressione facciale</b>	Sorridente o inespressiva	0
	Triste ansiosa contratta	1
	Smorfie	2
<b>Linguaggio del corpo</b>	Rilassato	0
	Teso. Movimenti nervosi. Irrequietezza	1
	Rigidità. Agitazione. Ginocchia piegate. Movimento afinalistico, a tratti	2
<b>Consolabilità</b>	Non necessita di consolazione	0
	Distratto o rassicurato da voce o tocco	1
	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura	2

Allegato 4: scala PAINAD.

# Grado di sedazione: scala di Rudkin

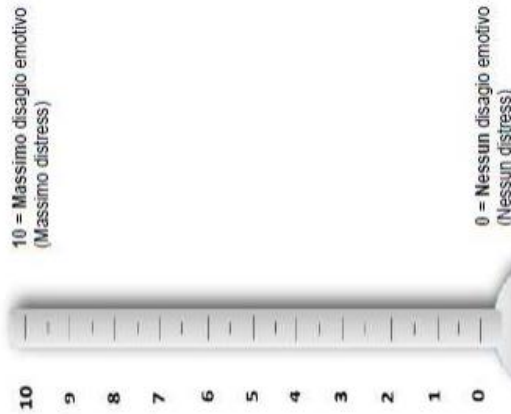
1. Paziente sveglio e orientato
2. Sonnolente ma risvegliabile
3. Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4. Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile
5. Occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile

Allegato 5: Scala di Rudkin.

# TERMOMETRO DEL DISTRESS

National Comprehensive Cancer Network, Practice Guidelines in Oncology, v.1.2007

La preghiamo di cerchiare il numero da 0 a 10 che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato in quest'ultima settimana, oggi compreso.



La preghiamo di indicare con una crocetta quali, tra le seguenti voci, sono state un problema o una causa di disagio nell'ultima settimana, oggi compreso.

<p><b>PROBLEMI PRATICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> nella cura dei figli</li> <li><input type="checkbox"/> di alloggio</li> <li><input type="checkbox"/> economici</li> <li><input type="checkbox"/> scolastici/lavorativi</li> <li><input type="checkbox"/> di trasporto</li> </ul> <p><b>PROBLEMI RELAZIONALI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> nel rapporto con il partner</li> <li><input type="checkbox"/> nel rapporto con i figli</li> <li><input type="checkbox"/> nel rapporto con altri</li> </ul> <p><b>PROBLEMI EMOZIONALI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> depressione</li> <li><input type="checkbox"/> paure</li> <li><input type="checkbox"/> nervosismo</li> <li><input type="checkbox"/> tristezza</li> <li><input type="checkbox"/> preoccupazione</li> <li><input type="checkbox"/> perdita di interessi nelle usuali attività</li> </ul> <p><b>ASPETTI SPIRITUALI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Problemi inerenti la propria fede o gli aspetti spirituali (ad es. il senso dell'esistenza)</li> <li><input type="checkbox"/> Altro (Specificare) _____</li> </ul>	<p><b>PROBLEMI FISICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> problemi di sonno</li> <li><input type="checkbox"/> dolore</li> <li><input type="checkbox"/> problemi a lavarsi/vestirsi</li> <li><input type="checkbox"/> nausea</li> <li><input type="checkbox"/> senso di fatica e stanchezza</li> <li><input type="checkbox"/> problemi a muoversi</li> <li><input type="checkbox"/> problemi respiratori</li> <li><input type="checkbox"/> ulcere alla bocca</li> <li><input type="checkbox"/> problemi ad alimentarsi</li> <li><input type="checkbox"/> difficoltà a digerire</li> <li><input type="checkbox"/> stipsi</li> <li><input type="checkbox"/> disturbi della minzione</li> <li><input type="checkbox"/> febbre</li> <li><input type="checkbox"/> secchezza della cute, prurito</li> <li><input type="checkbox"/> naso chiuso, senso di secchezza</li> <li><input type="checkbox"/> formicolio alle mani o ai piedi</li> <li><input type="checkbox"/> senso di gonfiore</li> <li><input type="checkbox"/> problemi sessuali</li> <li><input type="checkbox"/> diarrea</li> <li><input type="checkbox"/> problemi di memoria o di concentrazione</li> <li><input type="checkbox"/> problemi su come ci si vede o come si appare</li> </ul>
---	---

Cognome Nome \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Allegato 6: Termometro del Distress.



	FREQUENZA					LIVELLO DEL DISTURBO				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Fornire assistenza meno ottimale a causa delle pressioni da parte degli amministratori o degli assicuratori per ridurre i costi.										
2. Provare i fornitori di assistenza sanitaria che danno "falsa speranza" a un paziente o alla famiglia.										
3. Seguire i desideri della famiglia per continuare il sostegno alla vita anche se credo che non sia nel migliore interesse del paziente.										
4. Iniziare grandi azioni di salvataggio quando penso che prolungano solo la morte.										
5. Seguire la richiesta della famiglia di non discutere della morte con un paziente morente che chiede di morire										
6. Eseguire gli ordini del medico quando ritengo siano prove e trattamenti inutili.										
7. Continuare a partecipare alla cura di una persona malata senza speranza che viene sostenuta in un ventilatore, quando nessuno prenderà la decisione di ritirare il sostegno.										
8. Evitare di intraprendere azioni quando vedo che un medico o un infermiere ha commesso un errore medico e non lo segnala.										
9. Assistere un medico che, a mio parere, sta fornendo assistenza incompetente.										
10. Curare pazienti che non mi sento qualificato a trattare.										
11. Gli studenti di medicina eseguono procedure dolorose sui pazienti solo per aumentare la loro abilità.										
12. Fornire cure che non alleviano la sofferenza del paziente perché il medico teme che aumentare la dose di oppiaceo o antidolorifico causerà la morte.										
13. Seguire la richiesta del medico di non discutere la prognosi del paziente con il paziente o con la famiglia.										
14. Aumentare la dose di sedativi / oppiacei su un paziente inconscio che credo possa accelerare la morte del paziente.										
15. Non intraprendere alcuna azione su un problema etico osservato perché il membro del personale coinvolto o qualcuno in una posizione di autorità ha chiesto di non fare nulla.										
16. Seguire i desideri della famiglia per la cura del paziente quando non sono d'accordo con loro, ma farlo per paura di una causa.										
17. Lavorare con infermieri o altri operatori sanitari che non sono competenti rispetto all'assistenza che il paziente richiede.										
18. Le consegne diminuiscono la qualità della cura del paziente a causa della scarsa comunicazione della squadra.										
19. Ignorare situazioni in cui i pazienti non hanno ricevuto informazioni adeguate per assicurare il consenso informato.										
20. Riconoscere la sofferenza del paziente causata da incompetenza del personale.										
21. Lavorare con infermieri o altri addetti ai servizi di cura che ritengo non idonei.										

## Allegato 7: Moral Distress Scale