



Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimenti di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Titolo:

IL DIRITTO DI NON SOFFRIRE
IL CONFRONTO TRA EUTANASIA E SEDAZIONE PALLIATIVA

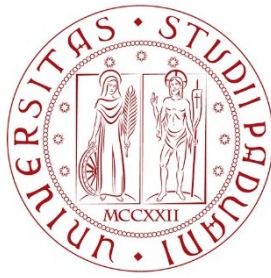
Relatrice:

Dott.ssa Turrin Alessandra

Laureanda: Bandiera Francesca

N° matricola: 1235520

Anno Accademico 2021/2022



Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Titolo:

IL DIRITTO DI NON SOFFRIRE
IL CONFRONTO TRA EUTANASIA E SEDAZIONE PALLIATIVA

Relatrice:

Dott.ssa Turrin Alessandra

Laureanda: Bandiera Francesca

N° matricola: 1235520

Anno Accademico 2021/2022

ABSTRACT

Introduzione: La sedazione palliativa, con l'eutanasia ed il suicidio assistito sono tematiche di grande attualità. Molto spesso non esiste chiarezza nell'utilizzo di questi termini, che vengono confusi, associati e misconosciuti.

Le loro implicazioni etico morali costituiscono per il professionista infermiere un grande interrogativo che spesso porta al dilemma etico ed alla sofferenza morale

L'infermiere ha un ruolo chiave sia nel contesto Italiano che nel contesto Europeo, operando e spendendo la sua professionalità in diversi setting ed avendo un preciso dovere morale/deontologico nei confronti delle persone che prende in carico e dei caregiver.

Obiettivo: L'obiettivo di questa revisione è comprendere e definire contenuti come sedazione palliativa, eutanasia, facendo riferimento a contesti in cui queste pratiche hanno una storia importante.

Esaminare la percezione dell'infermiere riguardo le tematiche d'interesse.

Materiali e metodi: La revisione è stata condotta partendo dal seguente quesito di ricerca: qual è la percezione dell'infermiere ed il suo ruolo rispetto a tematiche etiche quali: sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito?

Per la stesura della revisione è stata utilizzata la banca dati di "Pubmed" e "CINAHL", il motore di ricerca "Google Scholar" e "Google".

È stato utilizzato AND come operatore booleano in combinazione con le parole chiave e i termini mesh.

Sono stati inclusi nella ricerca persone con età maggiore ai 18 anni ed esclusi gli articoli dove veniva trattato il paziente pediatrico.

Dopo aver fatto un'accurata analisi sono stati individuati 15 articoli full text, pubblicati negli ultimi 15 anni, di cui una metanalisi, due linee guida, una analisi induttiva e undici revisioni di letteratura, articoli che consideravano sia il contesto Europeo che il contesto Italiano.

Risultati: I risultati che emergono dalla revisione sono che l'infermiere viene scelto dalle persone o dai caregiver come primo interlocutore per

discutere/acquisire informazioni rispetto a tematiche come sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito.

Viene inoltre confermata la difficoltà ad attribuire significati univoci ai termini, la presenza di ambiguità nel definirli ed il fatto che siano ancora tematiche di cui poco si discute con la popolazione.

Esiste invece chiarezza da punto di vista etico nell'utilizzo dei due termini.

Il fatto che, l'infermiere affronti queste tematiche con le persone e con i suoi caregiver, lo espone al rischio di burn out ma anche al rischio d' incorrere in stress morale.

Viene trattato il burnout cioè una sindrome caratterizzata dall'esaurimento emotivo e/o lavorativo.

Conclusioni: L'elaborato ha evidenziato che le tematiche affrontate sono state approfondite soprattutto in Belgio e nei Paesi Bassi.

In Italia, invece, sono presenti pochi articoli che analizzano la sedazione palliativa, l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito poiché sono temi ancora poco discussi.

Evidenzia e valorizza i punti a favore dell'infermiere e mette in luce le difficoltà che si presentano durante la presa in carico della persona.

Sottolinea l'importanza di implementare la formazione dell'infermiere riguardo le tematiche etiche che affronta quotidianamente anche in contesti diversi dalle cure palliative.

Inoltre, la ricerca in Italia, potrebbe analizzare queste tematiche e le ripercussioni a livello etico-deontologico per l'infermiere.

Parole chiavi: palliative care, palliative sedation, euthanasia, pain, nurse

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO UNO	
TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO	5
1.1Le cure palliative e la sedazione palliativa	5
1.2Leggi riguardanti la sedazione palliativa	7
1.3L'organizzazione delle cure palliative.....	8
1.4Eutanasia in Italia e in Europa	9
1.5Leggi riguardanti l'eutanasia in Italia.....	11
1.6Il ruolo infermieristico	11
1.7Dimensione etica	13
CAPITOLO 2	
MATERIALI E METODI	15
2.1Obiettivo della revisione	15
2.2Strategia di ricerca	15
2.3Quesito di ricerca	15
2.4Criteri di inclusione ed esclusione.....	15
2.5Motore di ricerca	15
2.6Parole chiavi	16
2.7Stringhe di ricerca e utilizzo degli operatori booleani.....	16
2.8Esiti della ricerca.....	16
CAPITOLO 3	
RISULTATI	17
3.1Risultati della ricerca	17
3.2Materiale biografico.....	24
CAPITOLO 4	
DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	29
4.1Discussione.....	29
4.2Conclusioni	31

INTRODUZIONE

L'esigenza di redigere questa revisione di letteratura nasce dal fatto che in questi ultimi anni le tematiche affrontate sono state a lungo dibattute attraverso i mass media fuorviando il significato di questi due concetti.

L'elaborato cercherà di far luce su queste due tematiche incentrandosi soprattutto sul ruolo dell'infermiere in Italia con un excursus in Europa, in particolar modo in Olanda, Belgio e Lussemburgo.

Il ruolo chiave dell'infermiere è quello di accompagnare il malato terminale e la sua rete di supporto amicale e/o familiare durante gli ultimi giorni o ore rimanenti. L'infermiere e l'equipe multiprofessionale a cui appartiene in accordo con i famigliari deve informare, accompagnare e collabora nella presa della decisione quando è il momento più opportuno di iniziare la sedazione palliativa. Accoglie le decisioni della famiglia e rispetta le scelte. Il ruolo dell'infermiere, nella gestione della persona in fase terminale, è molto complesso e spesso gravato da un importante carico emotivo. La somministrazione della sedazione palliativa risulta essere una procedura ad alto rischio di burnout.

La sedazione palliativa viene eseguita dall'equipe di cure palliative nell'ultimo periodo di vita del malato terminale. Essa consiste nella diminuzione della vigilanza con l'utilizzo di mezzi farmacologici fino alla sua perdita di coscienza con l'obiettivo di diminuire la percezione del dolore considerato intollerabile da parte del paziente. L'eutanasia, invece, indica qualsiasi atto che è finalizzato a provocare la morte dell'individuo in accordo con la sua volontà. L'etimologia del termine eutanasia significa "buona morte". L'eutanasia viene distinta in attiva e passiva. L'eutanasia viene considerata attiva quando si provoca la morte di una persona con il suo consenso attraverso la somministrazione di un farmaco da parte di un altro individuo.

Le cure palliative come obiettivo cercano di migliorare la qualità di vita dell'assistito e della sua rete di supporto amicale e/o familiare attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza. La filosofia delle cure palliative è di accompagnare la persona nel morire, astenendosi dal fornire un aiuto a

morire. (18) L'OMS definisce le cure palliative come "Sono l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anti cancro".

(14)

L'eutanasia, in Italia, è stata oggetto di molte discussioni. Ad oggi è illegale e costituisce un reato per chi aiuta il malato terminale a portare avanti il suo volere. In Italia, però, è possibile richiedere il Suicidio Medicalmente Assistito che viene definito dal Comitato Nazionale per la Bioetica l'ultimo atto che la persona compie provocando la sua morte reso possibile solo grazie alla collaborazione di un terzo che porge il farmaco letale al paziente. Tale farmaco viene prescritto e portato da un terzo, che può essere un medico, in un certo spazio temporale e nel rispetto di rigide condizioni che vengono previste dal legislatore.

In alcuni paesi Europei, come Olanda, Lussemburgo e Belgio, l'eutanasia è legale e può essere richiesta solo in presenza di determinate condizioni di malattia e di sola appartenenza al paese.

CAPITOLO UNO

TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

1.1 Le cure palliative e la sedazione palliativa

Le cure palliative nascono in Inghilterra nel 1967 da Cicely Saunders il primo medico che ha dedicato la sua carriera professionale all'assistenza dei malati terminali. È stata una donna rivoluzionaria poiché ha dato vita alla nascita del movimento hospice e delle cure palliative moderne. Cicely Saunders ha portato avanti l'ideale del prendersi cura dell'assistito, non con lo scopo di rimetterlo in salute, ma di accompagnarlo nell'ultimo periodo della sua vita. La cura deve venir intesa non come guarigione ma come assistenza al malato nella sua totalità, perciò l'infermiere deve farsi carico anche del suo nucleo familiare e amicale.

La legge n. 38 del 15 Marzo 2010 intende per cure palliative "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." (4)

Le cure palliative vengono erogate sia a livello domiciliare sia in strutture protette. Esse si basano su protocolli formalizzati e sono costituite da prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico, accertamenti diagnostici e fornitura di farmaci.

Un aspetto fondamentale che viene gestito dal team di cure palliative è la sedazione palliativa. Per sedazione palliativa si intende "la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario". (16)

L'inizio della sedazione palliativa avviene con l'insorgere di sintomi acuti che comportano un progressivo aggravamento delle condizioni del malato. Il sintomo deve essere refrattario cioè non viene controllato in maniera adeguata nonostante i trattamenti messi in atto in precedenza. Bisogna fare una

distinzione tra sintomo refrattario e difficile, quello refrattario necessita di un trattamento palliativo, quello difficile è resistente alla terapia in atto ma modificando il trattamento può apportare un sollievo adeguato all'assistito lasciandolo vigile. I sintomi refrattari che vengono maggiormente identificati durante l'ultimo periodo di vita dell'assistito sono: il delirium, il dolore, il vomito, la dispnea, lo stato di male epilettico e la sofferenza totale. (17)

Essa consiste nell'accurata scelta dei farmaci e della via di somministrazione tenendo in considerazione i fattori generali, i fattori clinici, i fattori farmacologici e i fattori gestionali. Nel momento dell'avvio della somministrazione della sedazione palliativa è utile usare una scala di valutazione per monitorare lo stato di coscienza. La scala deve essere semplice e intuitiva, facilmente applicabile a diverse situazioni.

La scala che viene usata in caso di sedazione palliativa è la scala di Rudkin. Viene utilizzata poiché è molto semplice e si può applicare a diversi contesti. Si suddivide in cinque stadi: paziente sveglio e orientato, 2 sonnolente ma risvegliabile, 3 occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata, 4 occhi chiusi ma risvegliabile agli stimoli tattili (non dolorosi), 5 occhi chiusi non rispondente a nessun stimolo tattile. (17)

I farmaci che vengono somministrati durante la sedazione palliativa sono: Midazolam, Morfina, Buscopan e Aloperidolo. La scelta dell'utilizzo dei farmaci varia dall'esperienza, dalla conoscenza e dalla pratica dell'equipe. (17) Il Midazolam è l'unico sedativo che viene usato all'interno della sedazione. Viene somministrato per il controllo dell'agitazione e dell'irrequietezza, ma è indicato, in base alla dose di utilizzo come ansiolitico, miorilassante, anticonvulsivante o sedativo. È un farmaco sicuro, efficace e non provoca disagio al paziente. La morfina è l'oppioide di prima scelta che viene usato nel controllo del dolore e della dispnea. L'alooperidolo è impiegato per trattare la nausea in modo particolare quella indotta dai farmaci oppioidi. Se utilizzato in dosi maggiori ai 30 mg è consigliato per il trattamento del delirium. (22) Il buscopan, somministrato per via sottocutanea, riduce la formazione di secrezioni bronchiali e diminuisce in maniera significativa il rantolo presente durante gli ultimi istanti di vita. (5)

1.2 Leggi riguardanti la sedazione palliativa

Le cure palliative e l'accesso alla terapia del dolore nascono con la legge del 15 Marzo del 2010 dove viene esplicitata la possibilità di accedere al trattamento sanitario. La seguente legge tutela la dignità e l'autonomia del malato senza alcuna discriminazione, tutela e promuove la qualità di vita fino al suo termine, e porta un adeguato sostegno socio-sanitario e socio-assistenziale sia della persona sia della sua famiglia. Prima dell'entrata in vigore di questa legge, il dolore veniva considerato un sintomo legato ad un altro problema organico, perciò non veniva trattato per alleviare il dolore ma si cercava la causa scatenante di esso. Il dolore inizia ad essere considerato un sintomo e l'infermiere deve prevenirlo durante il percorso di cura.

Durante il percorso che porterà alla sedazione palliativa è obbligo del sanitario informare l'assistito e i caregiver affinché conoscano i diversi momenti di essa. Come sancisce la legge n. 219 del 2017 articolo 1 comma 3 "ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi". Inoltre la legge n. 219 stabilisce che qualora il malato si trovasse in presenza di gravi sofferenze refrattarie il medico possa ricorrere alla sedazione palliativa affinché ci sia una diminuzione del dolore o l'assenza di esso. Prima di ogni trattamento sanitario bisogna esplicitare i benefici e i rischi, chiedendo al paziente il consenso informato.

L'equipe è tenuta, prima di informare l'assistito, a chiedere chi vorrà essere informato e quali spiegazioni avere. Nell'articolo 20 del codice deontologico infermieristico siamo tenuti a rispettare la decisione della persona assistita di non voler sapere e tutelarla.

Nel percorso di cure di fine vita l'equipe è tenuta ad informare l'assistito che, in previsione di un'eventuale incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può redigere le DAT cioè disposizioni anticipate di trattamento ed esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari. La persona può decidere di realizzare una pianificazione condivisa delle cure, cioè le PCC, alla quale

l'equipe sanitaria è tenuta ad attenersi qualora il paziente si trovi nelle condizioni di non poter esprimere il proprio consenso.

All'interno delle DAT la persona può esprimere le proprie volontà in materia dei trattamenti sanitari, cioè può dare il consenso o il rifiuto all'attuazione di trattamenti sanitari, di accertamenti sanitari o scelte terapeutiche. Durante la compilazione delle DAT l'assistito può nominare un fiduciario, maggiorenne e capace di intendere e di volere, che ne faccia le veci e lo rappresenti con le strutture sanitarie ed il medico. Il fiduciario potrà essere revocato dalla persona in qualsiasi momento.

Rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, la persona può far ricorso alle PCC. La pianificazione condivisa delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, o su richiesta del paziente o dal suggerimento del medico. Le PCC vengono espresse in forma scritta, oppure attraverso una video-registrazione o altri dispositivi che consentano alla persona con disabilità di poter comunicare.

1.3 L'organizzazione delle cure palliative

In Italia le persone che accedono al servizio di cure palliative decidono in quale luogo trascorrere l'ultimo periodo. Gli assistiti e i caregiver possono rimanere nel loro domicilio o accedere all'hospice, una struttura dedicata ai malati terminali.

La legge n 38 del 15 Marzo del 2010 sancisce che "la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari". (4) Il malato terminale può scegliere se proseguire il suo percorso di cura all'interno di una struttura

denominata hospice, dove l'equipe multidisciplinare erogherà interventi sanitari ininterrottamente. Nel caso in cui l'assistito e la sua rete familiare decidesse di non appoggiarsi all'hospice, sarà possibile continuare le cure presso il proprio domicilio dove un'equipe multidisciplinare erogherà le cure palliative e la terapia del dolore garantendo una continuità assistenziale ininterrotta. (4)

L'hospice è una struttura nasce grazie alla legge 26 febbraio 1999, n. 39 la quale sancisce che "le regioni e le province autonome presentano al Ministero della sanità, nei termini e con le modalità previste nel decreto ministeriale di adozione del programma di cui al comma 1, i progetti per l'attivazione o la realizzazione delle strutture, conformi alle indicazioni del programma medesimo e tali da assicurare l'integrazione delle nuove strutture e dell'assistenza domiciliare con le altre attività di assistenza sanitaria erogate nell'ambito della regione o della provincia. A tali progetti deve essere allegato un piano della regione o della provincia autonoma che assicuri l'integrazione dell'attività delle strutture con le altre attività di assistenza ai pazienti indicati nel comma 1." (3)

1.4 Eutanasia in Italia e in Europa

In questi ultimi anni i mass media hanno parlato di eutanasia associandola a volti di persone che hanno portato alla luce questo argomento.

La parola eutanasia deriva dal greco e significa "buona morte". È un atto finalizzato in maniera intenzionale a provocare la morte di un individuo in accordo con la sua esplicita volontà. In Italia è considerata illegale, mentre in alcuni stati Europei come Belgio, Olanda e Lussemburgo è legale ma rispettando alcuni requisiti. L'eutanasia come obiettivo principale ha di anticipare la morte della persona al fine di togliere la sofferenza. (18)

In Olanda nel 2001 è stato approvato Euthanasia Act cioè un decreto legge che tratta sul fine vita e sul suicidio assistito. Per accedere a questo trattamento sanitario bisogna essere in presenza di queste condizioni:

1. Le sofferenze del paziente sono insopportabili e senza miglioramento;

2. La richiesta di eutanasia è da attribuire alla libera volontà del malato ed è stata ripetuta nel tempo;
3. Il paziente deve essere pienamente informato nel suo stato, sull'evoluzione della malattia e sulle eventuali possibilità di cure;
4. Occorre un consulto con almeno un medico indipendente, il quale dovrà confermare che le condizioni precedenti sono state rispettate;
5. La morte dovrà essere provocata in maniera medicalmente appropriata, a opera del medico o del paziente stesso; anche in questo secondo caso (suicidio assistito) il medico dovrà essere presente;
6. Il paziente deve avere almeno 12 anni.

In Italia l'eutanasia non è legale ma c'è la possibilità di richiedere il Suicidio Medicalmente Assistito grazie alla sentenza 242/2019 che dà la possibilità di porre fine alla propria vita solo in presenza di quattro requisiti:

1. La persona che ne fa richiesta deve essere capace di intendere e di volere;
2. Deve essere tenuta in vita grazie a trattamenti di sostegno vitale;
3. La patologia deve essere irreversibile;
4. La malattia è fonte di gravi sofferenze sia psichiche che fisiche.

Il CNB, riferendosi al suicidio assistito, riporta il timore della persona ad avere una morte burocratizzata ed un eccesso di tecnologie e si prospettano altre soluzioni come il ricorso ai familiari, ad associazioni che offrono aiuto al suicidio presso il domicilio o in istituti sociosanitari. (18) Inoltre, la Corte Costituzionale, nel fare riferimento al suicidio medicalmente assistito, ritiene che vengano rispettati i requisiti e i criteri di accortezza della pratica e garantito a qualunque persona un controllo ex ante sull'effettiva sussistenza. (18)

Le legislazioni in cui è ammesso l'aiuto al suicidio ritengono che come condizione primaria ci sia la consapevolezza libera, chiaramente affermata e verificata e non tollerano che un terzo incida sull'autonomia della persona.

1.5 Leggi riguardanti l'eutanasia in Italia

In Italia le leggi che si contrappongono all'eutanasia sono l'articolo 579 del codice penale e l'articolo 580 del codice penale. L'eutanasia attiva viene considerata al pari dell'omicidio volontario. L'articolo 579 del codice penale tratta dell'omicidio del consenziente e sancisce che chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso dello stesso, è punito con la reclusione. Il soggetto che fa richiesta di morire deve essere lucido. In Italia la morte non può essere indotta rispetto agli stati sopra nominati.

L'articolo 580 del codice penale considera invece l'istigazione o aiuto al suicidio e stabilisce che qualunque soggetto determini il suicidio o rafforzi l'idea, o agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito se avviene con la reclusione. La distinzione tra questi due articoli è che nel primo un'altra persona induce la morte, nel secondo articolo il soggetto stesso si provoca la morte.

Nel 2017, in Italia, si conclude il processo Cappato che porterà alla nascita della sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale poiché l'articolo 580 del codice penale non definiva giuridicamente la posizione di colui che accompagnava un terzo, poiché l'ordinamento riteneva la condotta punibile alla stregua di colui che determini o rafforzi la volontà del suicida.

La sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, in questo specifico caso, non ha riconosciuto Cappato come punibile per aver accompagnato Fabiano Antoniani presso la clinica Svizzera.

1.6 Il ruolo infermieristico

L'infermiere è tenuto ad informare e tutelare il bene del proprio assistito. Come riporta l'articolo 17 del codice deontologico infermieristico "L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili." In questa delicata fase è importante aiutare la famiglia e l'assistito a intraprendere un nuovo percorso di cura che li accompagnerà fino al termine della loro esistenza. L'infermiere, e l'equipe di cure palliative, devono stabilire un legame di fiducia con la persona presa in

carico affinché le cure sanitarie vengano fornite in un clima sereno. L'infermiere deve cercare di entrare in empatia con la persona e di capire quali possano essere le sue problematiche così da trovare il modo adeguato per risolverle. Nel caso in cui il professionista non riuscisse a trovare una soluzione deve avvalersi di altre figure sanitarie come lo psicologo.

L'infermiere è tenuto a spiegare e rispondere ai dubbi che i caregiver e l'interessato pongono. L'articolo 24 del codice deontologico degli infermieri riporta che l'infermiere sostiene la rete familiare e/o sociale e la persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nel momento di elaborazione del lutto.

Come scritto nell'articolo 4 del codice deontologico degli infermieri "il tempo di relazione è tempo di cura". L'infermiere si impegna ad instaurare un rapporto efficace valorizzando l'aspetto relazionale utilizzando il dialogo e l'ascolto. Si fa garante della persona presa in carico coinvolgendo, con il consenso della persona, le figure di riferimento e le altre figure professionali e istituzionali.

Un altro aspetto fondamentale che l'infermiere deve prendere in considerazione è il processo comunicativo con la rete di supporto dell'assistito. L'equipe multidisciplinare deve valutare come e quando trattare l'argomento della sedazione palliativa in maniera da favorire la partecipazione dell'individuo e dei caregiver. (17) L'equipe di cure palliative si impegna a osservare le variabili presenti all'interno del nucleo familiare che fungono da indicatore per intraprendere il dialogo in una prospettiva di personalizzazione dell'intervento terapeutico. (17) Il professionista deve tener conto del processo comunicativo tra la persona e il suo entourage familiare considerando le dinamiche presenti come il livello di autonomia decisionale del paziente, l'interesse ad avere informazioni, l'esplicita richiesta del morente a parlare del morire, il livello di condivisione del processo decisionale, di poter elaborare le emozioni connesse alla sedazione palliativa. (17) I professionisti sanitari valutano la cultura, le tradizioni e i valori di riferimento dell'assistito e della famiglia e con un linguaggio a loro comprensibile determinano cos'è la sedazione palliativa, le ragioni per cui viene proposta, il momento in cui può essere iniziata, come viene somministrata, quali possono essere le

conseguenze per il paziente e la sua durata. Si può prevedere, inoltre, un approfondimento su altri aspetti morali come l'eutanasia o l'accettazione della pratica da parte della religione di appartenenza. (17)

1.7 Dimensione etica

Oltre all'aspetto pratico e tecnico della sedazione palliativa e dell'eutanasia, esiste un approccio etico e morale. La distinzione etica tra le due tematiche si basa su tre elementi cioè l'obiettivo, la tipologia dei farmaci prescritti, la via di somministrazione e il risultato finale. La sedazione palliativa come obiettivo ha il controllo dei sintomi refrattari, come farmaci e via di somministrazione quello di monitoraggio della sintomatologia con una possibile riduzione della coscienza della persona assistita. Il risultato finale è quello di abolire la coscienza della percezione. (17) L'eutanasia, invece, ha come obiettivo la morte del malato. I dosaggi, i farmaci e la via di somministrazione vengono scelti per provocare una morte rapida del paziente. Il risultato finale è la morte stessa della persona. (17) Tecnicamente l'eutanasia è una procedura semplice e limitata nel tempo rispetto alla sedazione palliativa che sotto l'aspetto tecnico è più difficile e richiede tempi più prolungati con continui aggiustamenti terapeutici. Inoltre, la sedazione palliativa richiede un notevole supporto alla famiglia, all'assistito e all'equipe multidisciplinare. (17)

La sedazione palliativa viene giustificata dall'etica da tre teorie etiche: l'etica principialista, l'etica della qualità della vita e l'etica della sacralità della vita. La prima è basata su quattro principi etici: autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia. Il primo impone il rispetto dell'autodeterminazione del malato, il secondo porta avanti di fare il bene del malato, il terzo impone di non fare del male al malato e il quarto propone un giusto accesso alle cure e un'equa distribuzione delle risorse limitate. (17) L'etica della qualità della vita comprende un'etica di tipo deontologico che si caratterizza dall'assenza di doveri assoluti. Giustifica le azioni che vengono compiute poiché vengono fatte per rispettare la qualità della vita della persona. La qualità viene espressa in maniera autonoma dall'assistito interessato. Il bene del malato viene sempre raggiunto rispettando il principio etico dell'autonomia e tramite il processo etico

decisionale attraverso i tre classici standard che sono il consenso informato, le direttive anticipate e il giudizio sostitutivo. (17) L'ultimo principio, l'etica della sacralità della vita, è caratterizzato dal divieto assoluto di interferire con la fine della vita umana, per questo viene anche detta etica della indisponibilità della vita. In questo principio prevale il principio di beneficenza su quello di autonomia e perciò viene rispettata l'indisponibilità della vita. (17) Secondo la dottrina del doppio effetto è moralmente possibile attuare un trattamento con un risvolto positivo e uno con un effetto negativo, con la condizione che quest'ultimo non venga cercato in maniera intenzionale. (17) Per questo principio è possibile mettere in pratica la sedazione palliativa se esiste una proporzionalità tra l'effetto positivo, cioè il controllo dei sintomi refrattari, e gli effetti negativi prevedibili. (17)

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo della revisione

L'obiettivo della revisione di letteratura è far comprendere la differenza tra sedazione palliativa e eutanasia al malato terminale e ai caregiver.

2.2 Quesito di ricerca

QUESITO: Qual è la percezione dell'infermiere ed il suo ruolo rispetto a tematiche etiche quali: sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito?

2.3 Criteri di inclusione ed esclusione

Criteri di inclusione

- articoli free full text
- articoli pubblicati negli ultimi 15 anni
- età maggiore di 18 anni
- articoli che analizzano il contesto di cure palliative
- articoli che osservano il contesto cure palliative negli stati Europei
- articoli che trattano l'eutanasia in Europa
- articoli che valutano il punto di vista infermieristico in Europa e in Italia

Criteri di esclusione

- articoli non disponibili perché a pagamento
- articoli dove era presente solo l'abstract
- articoli dove trattavano il paziente pediatrico

2.4 Motore di ricerca

Per la stesura della revisione sono stati utilizzati come database Pubmed e CINAHL, come motore di ricerca Google Scholar e Google.

2.5 Parole chiavi

KEY WORDS:

- palliative care
- euthanasia
- pain
- palliative sedation
- nurse

2.6 Stringhe di ricerca e utilizzo degli operatori booleani

L'operatore booleano utilizzato per la ricerca è AND.

Le stringhe di ricerca create per la revisione sono:

- Palliative sedation AND euthanasia
- Palliative care AND euthanasia
- Palliative sedation AND nurse

2.7 Esiti della ricerca

Dopo aver effettuato un'attenta lettura degli studi individuati con la ricerca, sono stati selezionati 15 articoli, di cui una metanalisi, due linee guida, una analisi induttiva e undici revisioni di letteratura.

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 Risultati della ricerca

Dopo aver condotto un'accurata ricerca, sono stati selezionati 15 articoli, di cui una metanalisi, due linee guida, una analisi induttiva e undici revisioni di letteratura.

L'infermiere ha un ruolo chiave all'interno del processo di decisione poiché è la prima persona che entra in contatto con l'assistito e con i caregiver. Il professionista sanitario deve supportare le persone e accompagnarle durante tutto il loro percorso, esso diventa una parte integrante della famiglia dando informazioni e cure compassionevoli. (20) Fornisce informazioni accurate e precise rispondendo ai quesiti posti dai famigliari e dalla persona presa in carico.

In Italia e in Europa, in questi ultimi anni, si sta trattando la tematica dell'eutanasia e della sedazione palliativa. Le cure palliative e l'eutanasia sono temi tabù sensibili, ciò significa che almeno alcune opinioni sull'assistenza alla fine della vita rimangono inesprese nel dibattito sociale. (9) Alcuni paesi europei hanno acconsentito alla legalizzazione dell'eutanasia per offrire una "buona morte" alla persona che lo richiede, mentre altri stati europei, come l'Italia, hanno deciso di non legalizzarla fornendo dei trattamenti sanitari alternativi, come la sedazione palliativa. L'eutanasia e la sedazione palliativa possono avere dei pro o dei contro in base ai punti di vista presi in considerazione. La sedazione palliativa non toglie la vita della persona ma cerca di alleviare o sedare i sintomi refrattari, mentre l'eutanasia provoca la morte del paziente. (20) Alcuni studi dimostrano che l'assistito e i caregiver non discutono, inizialmente, questi argomenti con il medico poiché manca la fiducia perciò preferiscono confrontarsi con l'infermiere domiciliare. (8) Nel 46% dei casi presi in esame dagli articoli di letteratura, l'assistito preferisce parlare con l'infermiere perché è presente una relazione confidenziale e si è già instaurato un rapporto di fiducia; mentre nel 29% dei casi la persona preferisce confrontarsi con il medico. (8) Nei Paesi Bassi il 37% del campione

ha affermato che si è rivolto all'operatore sanitario per ottenere delle informazioni riguardo all'eutanasia e alla sedazione. (21) In Olanda gli infermieri non sono spesso coinvolti nel processo decisionale durante il percorso di cura, nonostante il loro ruolo attivo e la vicinanza ai pazienti e ai caregiver. Il professionista entra in empatia con il suo assistito e comprende al meglio le sue necessità poiché è parte integrante della sua cura quotidiana. (21) Nonostante la relazione che si è venuta a creare la decisione di iniziare la sedazione palliativa o di accordare la richiesta per l'eutanasia è presa dal medico. Il team di cure può entrare in contrasto se il medico nega la richiesta di eutanasia o posticipa l'avvio della sedazione. Gli infermieri definiscono di sentirsi più soddisfatti quando una richiesta veniva accettata, qualora il medico rifiutasse la proposta il professionista sanitario manifestava il suo disaccordo poiché era entrato in empatia con l'assistito. Questa solidarietà nei confronti del paziente molte volte può essere fuorviante se non è ben valutata da diverse prospettive. Gli infermieri interpretano i criteri in maniera diversa dal medico poiché gli stessi concetti possono essere stati espressi in modo e circostanze differenti. (21)

Bisogna, inoltre, fare chiarezza sulla terminologia di sedazione palliativa ed eutanasia perché alcuni medici e infermieri credono erroneamente che iniziare la palliazione sia una forma di eutanasia. (7) Il team di cure palliative deve acquisire padronanza delle tematiche che andrà a trattare con l'assistito e i caregiver poiché sarà visto come punto di riferimento durante il percorso di cura. È necessario conoscere le differenze tra la sedazione palliativa generale, la sedazione palliativa terminale e l'eutanasia. La sedazione palliativa viene usata per alleviare i sintomi refrattari, riduce la coscienza della persona in maniera adeguata e uguale alla necessità (17); la sedazione palliativa terminale, invece, viene somministrata fino al momento della morte della persona, abbassando il suo stato di coscienza (7); l'eutanasia è un atto che viene compiuto da una terza persona che pone fine alla vita di un individuo, in maniera intenzionale, su sua esplicita richiesta. (7)

Come viene descritto all'interno dell'associazione europea per le cure palliative la sedazione palliativa viene considerata una terapia importante e

necessaria per la cura delle persone con sintomi refrattari. (6) Richiede di fare attenzione a non abusare della sedazione palliativa in quanto ci sono diversi modi per farne un uso sconsiderato. Suddivide l'utilizzo sconsiderato della sedazione in quattro tipologie. Il primo è l'abuso di sedazione palliativa che viene paragonato ad una eutanasia lenta, si verifica quando l'assistito si avvicina al fine vita e si accelera il momento del morire. Il secondo è l'uso incauto della sedazione avviene quando viene applicata la sedazione con lo scopo di alleviare la sintomatologia ma in circostanze non appropriate. Il terzo è l'utilizzo incauto della sospensione della palliazione accade nel momento in cui il medico decide di ritardare l'inizio della sedazione decidendo di continuare con altre scelte terapeutiche, non fornendo un adeguato sollievo. Il quarto è la pratica clinica scadente si verifica nelle situazioni in cui la sedazione viene utilizzata ma non vengono rispettati tutti i vari procedimenti per una buona assistenza clinica. (6)

In Europa, soprattutto nei Paesi Bassi, l'infermiere ha un ruolo chiave durante il percorso di sedazione palliativa e di eutanasia. (8) Il professionista sanitario è il primo a cui viene formulata la richiesta di eutanasia. Dagli studi presi in esame su un campione di 900 assistiti tutti hanno preferito trattare l'argomento con l'infermiera domiciliare o con l'infermiere presente all'interno del reparto di degenza. (21) I dati dimostrano che i cinque motivi per cui il paziente preferiva discutere l'argomento con il sanitario sono: l'infermiere aveva un rapporto confidenziale con l'assistito (42,6%); l'infermiere ha avuto più contatti con la persona rispetto al medico (20,1%); il rapporto tra medico e paziente non è riservato (11,6%); l'infermiere era accessibile (10,9%); la persona voleva fare chiarezza sugli argomenti per sé stesso (8,5%). (19) Nonostante le statistiche dimostrino la forte presenza degli infermieri durante la discussione di queste tematiche forti, i professionisti sanitari non vengono coinvolti nel processo decisionale di somministrare l'eutanasia o procedere con la sedazione palliativa. (8) Non vengono interpellati perché lavorano separatamente e non si vedono nemmeno in presenza del paziente o altrove. (8) Gli infermieri che vengono integrati nel processo decisionale riferiscono di sentirsi più soddisfatti. L'appagamento provato dal professionista sanitario viene spiegato

con l'identificazione nel paziente. (8) L'infermiere ha importanti conoscenze sui bisogni e sui desideri dell'assistito poiché ha un ruolo attivo. (20) La compassione è parte integrante del sanitario e può essere definita come il riconoscimento, l'empatia, la risonanza emotiva con le preoccupazioni, dolore, angoscia e sofferenza altrui. (20) Lavorare a stretto contatto con il dolore e la sofferenza del malato terminale potrebbe provocare la sindrome di burnout che è caratterizzata dall'esaurimento emotivo o dalla sensazione di esaurimento dovuto al carico fisico e psicologico del lavoro. (2) Il burnout crea anche una depersonalizzazione o la tendenza di trattare le persone come degli oggetti e in maniera cinica. (2) Gli studi riportati sostengono che l'età ha una correlazione negativa su la depersonalizzazione e sullo stress emotivo, gli uomini che lavorano nell'ambito sanitario sono più soggetti allo sviluppo di depersonalizzazione rispetto alle donne. (2) L'ambito lavorativo influisce sull'infermiere perciò in base all'unità operativa in cui il professionista sanitario si trova potremmo avere delle caratteristiche diverse. Le stime riportano che i sanitari che lavorano all'interno dell'equipe di cure palliative sono colpiti tra il 24% e il 30% di esaurimento emotivo, depersonalizzazione e scarso rendimento personale. (2) Il team nel momento in cui percepisce il potenziale disagio dovrebbe cercare di affrontarlo all'interno di riunioni in cui si espongono le questioni emotive e professionali. (6) Il distress provato dagli infermieri può essere provocato dai suoi valori personali e professionali che vanno contro alla situazione lavorativa che stanno vivendo e vedono compressa la loro integrità e autenticità. (13) Il moral distress può essere amplificato dal mancato perseguimento del corretto corso delle azioni dovuto ad errori personali, mancanze individuali o circostanze al di sopra del proprio controllo. Il fattore prevalente di moral distress è il mancato riconoscimento dell'autonomia decisionale del paziente, con una diminuzione dell'empowerment. (13) Un'altra variabile è il mancato confronto con gli altri professionisti riguardante le tematiche etiche e cliniche. Dalla revisione presa in esame si evince che la mancanza di tempo, inteso come caring, base della filosofia infermieristica, tenda a frustrare l'infermiere. (13)

Il disagio morale viene inteso come una risposta psicologica ad una specifica situazione legata a circostanze moralmente impegnative come quelle di conflitto morale o costrizione morale. (10) All'interno della letteratura presa in esame lo stress morale si riferisce ad una sofferenza psicologica-emotiva-fisiologica che l'infermiere può provare quando partecipa ad una trasgressione. (11)

Nel 1984 Andrew Jameton affrontò la tematica dello stress morale con gli studenti del corso di infermieristica sostenendo che il disagio morale insorge quando si viene a sapere qual è la cosa giusta da fare, ma ci sono dei vincoli che rendono impossibile perseguire la giusta linea d'azione. (11) Tuttavia una persona che affronta questo conflitto può sentirsi incerta su quale azione intraprendere e può provare disinteresse poiché sono presenti diversi fattori morali in gioco. (10)

La letteratura afferma che lo stress morale è un fenomeno da dover affrontare con urgenza poiché il disagio morale è sempre più presente all'interno della vita personale e professionale dell'infermiere. (11)

Webster e Baylis, oltre a trattare lo stress morale, affrontano la tematica del residuo morale. Descrivono il residuo morale come qualcosa di concentrato all'interno dei pensieri, ossia quando si sa come bisogna agire ma non si è disposti e/o incapaci di farlo. (12) Il residuo morale può avere delle conseguenze negative sulle risposte psico-emotive e sull'agire infermieristico manifestato come senso di colpa, vergogna e auto-colpa. (12) Gli articoli affermano che i professionisti sanitari con esperienza si possono adattare maggiormente alla sofferenza morale poiché imparano ad affrontare i problemi etici che insorgono nella pratica clinica.

Cribb, inoltre, si interroga sugli oneri morali che gli infermieri devono assumersi e pone l'attenzione sui conflitti che si creano quando devono negoziare tra le richieste di principi etici. (11)

Correlato al pensiero di Cribb, si introduce un ulteriore termine cioè stress di coscienza che descrive una risposta più teologica o filosofica ai conflitti etici, che può essere intesa come abilità intellettuale che determina se un'azione è corretta o sbagliata. (11)

Infine Rushton, riferendosi allo stress di coscienza afferma che lo stress morale viene attivato in situazioni in cui i valori morali sono in conflitto o compromessi. (11) Inoltre, insieme allo stress morale, bisogna includere la sensibilità morale, la sintonia emotiva e cognitiva, e la memoria. (11)

La letteratura evidenzia la vicinanza dell'infermiere alla persona e alla rete di supporto presa in carico, tale legame li espone alla vulnerabilità dei pazienti e conferisce diverse responsabilità morali come l'obbligo di alleviare la sofferenza. (11)

Gli autori considerano lo stress morale come correlato al senso di responsabilità morale, tuttavia ogni autore varia la propria visione. Jameton afferma che l'infermiere è un attore responsabile che può assumersi responsabilità, che capisce quando ritenere responsabili gli altri e cosa può fare in circostanze limitate e vincolate. Walsh distingue il ruolo medico dal ruolo infermieristico, evidenziando che gli infermieri dovrebbero diminuire il senso di responsabilità che gli grava addosso. (11) La rete di supporto della persona presa in carico è parte fondamentale poiché aiuterà l'assistito a prendere decisioni durante il suo percorso di cura. I caregiver diventano difensori del paziente e i primi rappresentanti della famiglia durante le conversazioni con i medici e con gli infermieri. (19) Negli stati in cui l'eutanasia è legale sono chiamati a supportare la persona durante il processo decisionale. Alcuni studi dimostrano che, nonostante l'eutanasia sia un processo veloce e definitivo (19) sia meno angosciante rispetto alla sedazione palliativa dove i familiari non possono interagire con la persona poiché è sedata. (20) L'eutanasia viene vista come la possibilità di organizzare l'assistenza all'assistito e avere un punto di fine fisso. (19) Lo studio descrivere come la rete di supporto si sentisse frustrata per la responsabilità del caregiver durante la decisione di intraprendere il processo di eutanasia. (19) Per il personale sanitario non è semplice interagire con la rete di supporto poiché ci possono essere delle influenze positive e negative. L'equipe trova conforto nel sostegno della famiglia e discute in maniera aperta le decisioni e le complicanze. (19) La revisione ha descritto in maniera negativa la pressione esercitata dai familiari sul disaccordo del processo e la sofferenza provata dal malato. Lo scontro è

provocato da una mancanza di conversazione. (19) La mancanza di dialogo porta ad un processo di cura difficile, invece, l'equipe multidisciplinare deve prendersi cura della rete di supporto, deve cercare di stabilire un legame con tutti i soggetti anche quelli esterni al nucleo familiare. (19) Informare e preparare la famiglia sulla scelta dell'assistito che sia eutanasia o sedazione palliativa, ha un effetto terapeutico su tutti i soggetti coinvolti, riducendo l'ansia e favorendo una conversazione aperta sulla morte e sulla dignità della persona. (19) (20)

L'eutanasia rappresenta il passo più logico, nonostante la paura di morire. Le cure palliative garantiscono una migliore qualità della vita durante la fase finale della vita. (9) Quando trattiamo la tematica dell'eutanasia possiamo riconoscere tre cornici. La prima sfocia nella definizione problematizzante di eutanasia, cioè nella volontà delle persone di morire, che può essere risolta con l'offrire delle buone cure palliative. La seconda che l'eutanasia possa rientrare all'interno delle cure palliative in quanto può essere un modo umano per porre fine alla sofferenza altrui. La terza cornice verte sul campo economico, cioè che l'eutanasia sia più economica. (9) Viene preso in esame un'altra posizione dove l'eutanasia e la sedazione palliativa possano essere sinonimi poiché descrivono uno stato di sofferenza che inizialmente era presente e alla fine del percorso, a seguito di un trattamento, risulti assente. (1) L'etica considera l'eutanasia e la sedazione palliativa distinte fra loro poiché l'eutanasia ha come obiettivo la morte della persona con il suo consenso, mentre la sedazione palliativa controlla la sintomatologia. (17) Il comitato Nazionale per la Bioetica conferma l'adeguatezza etica della sedazione palliativa poiché si base sui principi tradizionali dell'etica e gli obiettivi sono diversi rispetto all'eutanasia. (15) Inoltre, la sedazione palliativa si differenzia dall'eutanasia perché i sedativi e gli oppioidi usati non accorciano la vita della persona. L'articolo preso in esame mostra che il principio del doppio effetto non è necessario per giustificare la sedazione palliativa poiché se viene applicata in maniera appropriata non può anticipare la morte della persona. (15) La sedazione palliativa, in confronto all'eutanasia, rispetta i tre principi etici che sono l'etica principialista, il principio della qualità della vita e

l'etica della sacralità della vita. (15) Per il Comitato Nazionale per la Bioetica esiste una differenza etica tra sedazione palliativa e eutanasia. Ma se ci fosse una diversità ontologica tra alleviare e porre fine alla sofferenza che pone un dubbio che questa distinzione sia eticamente significativa, è improbabile che questa sfumatura renda la sedazione palliativa etica e l'eutanasia immorale. (1)

3.2 Materiale biografico

TITOLO	TIPOLOGIA	CAMPIONE
A response to critics: weakening the ethical distinction between euthanasia, palliative opioid use and palliative sedation	Articolo di rivista medica	Non viene preso in esame un campione specifico
European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care	Linea guida	
Euthanasia and palliative sedation in Belgium	Articolo di rivista medica	Non viene preso in esame un campione specifico
Euthanasia and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector: the role of the district nurse	Revisione di letteratura	Infermieri
Frames and counter-frames giving meaning to palliative care and	Revisione di letteratura	467 testi pubblicamente disponibile

<p> euthanasia in the Netherlands</p>		
<p> Moral identity and palliative sedation: A systematic review of normative nursing literature</p>	<p> Revisione di letteratura</p>	<p> Infermieri</p>
<p> Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa</p>	<p> Linea guida</p>	
<p> The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review</p>	<p> Revisione di letteratura</p>	<p> Infermieri</p>
<p> The role of nurses in euthanasia and physician assisted suicide in The Netherlands</p>	<p> Revisione di letteratura</p>	<p> Infermieri</p>
<p> Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis</p>	<p> Revisione sistematica e meta-analisi</p>	<p> Infermieri di cure palliative</p>
<p> PERCORSO INTEGRATO DI CURA A SUPPORTO DELLO SVILUPPO DELLE RETI AZIENDALI DI CURE</p>	<p> Dgr regione Veneto</p>	

PALLIATIVE IN ETÀ ADULTA di cui alla DGR n. 208/2017		
Utilizzo di farmaci per via sottocutanea nel paziente terminale. Una breve revisione	Revisione sistematica	17 records
"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Legge 15 marzo 2010, n. 38	Legge	
"Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000"	Legge	
Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the	Revisione di letteratura	229 pazienti

End of Life The SILENCE Randomized Clinical Trial		
Moral Distress in nursing practice. Doing or not doing the right thing. Literature review	Revisione letteratura	di Infermieri
The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review	Revisione letteratura	di 66 studi
Palliative sedation: the position statement of the Italian National Committee for Bioethics	Revisione letteratura	di Non viene preso in esame un campione specifico
RIFLESSIONI BIOETICHE SUL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO	Linea guida	
MORAL DISTRESS AND MORAL CONFLICT IN CLINICAL ETHICS	Revisione letteratura	di Non viene preso in esame un campione specifico

Moral distress: A review of the argument-based nursing ethics literature,	Revisione di letteratura	20 articoli
Moral distress experienced by nurses: A quantitative literature review	Revisione di letteratura	19 articoli

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

4.1 Discussione

Attraverso la stesura della revisione di letteratura sono stati approfonditi i concetti di sedazione palliativa, eutanasia e suicidio medicalmente assistito. La letteratura evidenzia la diversità dei concetti presi in esame e il ruolo centrale dell'infermiere durante il processo informativo e decisionale. Valorizza i punti a favore del professionista sanitario e mette in luce le difficoltà che si presentano durante la presa in carico dell'assistito.

L'infermiere ha un ruolo attivo durante la presa in carico della persona e nel percorso assistenziale.

Gli infermieri, come evidenziano gli articoli selezionati, sono i primi interlocutori poiché le caratteristiche del caring infermieristico portano l'assistito a sentirsi più libero di esprimersi e con la rete di supporto.

In Italia e in Europa l'infermiere riveste una posizione importante durante il percorso di cura della persona e dei caregiver. Poiché interagisce con la famiglia durante il percorso di sedazione palliativa e durante la scelta di intraprendere la strada di eutanasia o suicidio medicalmente assistito. L'infermiere stabilisce un legame di fiducia con i caregiver e con la persona presa in carico, conosce i suoi bisogni e cerca di risolvere le problematiche, e dubbi, sollevati dalla rete familiare e dall'assistito trovando una soluzione.

Gli infermieri e il medico palliativista, durante il momento di sedazione palliativa, monitorano la sintomatologia, la somministrazione dei farmaci e controllano l'efficacia della sedazione.

Rispetto all'eutanasia, gli studi dimostrano che la persona che aveva manifestato l'intenzione di chiedere l'eutanasia si era confrontata con l'infermiere domiciliare o con il professionista presente in reparto prima di intraprendere questa strada. È importante che l'infermiere sia coinvolto nel processo decisionale e che sia adeguatamente formato per gestire le ripercussioni che può avere lui come professionista sanitario.

Le difficoltà emerse dalla revisione di letteratura sono molteplici.

Il primo problema che viene discusso riguarda il non essere membri dei comitati di revisione per la somministrazione dell'eutanasia. L'infermiere deve essere presente all'interno dei comitati perché conosce i bisogni e i desideri dell'assistito sottoponendoli alla commissione. Nel 37% dei casi presi in esame l'infermiere era il primo interlocutore. Gli infermieri richiedono di essere parte integrante del processo decisionale perché si fanno carico dei bisogni dei pazienti ed in qualche maniera sono intermediari con una formazione specifica, con esperienza e competenza. Nei Paesi Bassi gli infermieri richiedono di delineare il loro ruolo giuridico per poter far parte dei comitati di revisione dell'eutanasia insieme ai medici. La legge per il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio approvata nei Paesi Bassi delinea il ruolo del medico durante il percorso di eutanasia e suicidio assistito definendo i suoi compiti, mentre non viene delineato il ruolo infermieristico. Le organizzazioni professionali degli infermieri richiedono di apportare delle modifiche da includere all'interno della legge. Essi hanno un ruolo chiave poiché conoscono i bisogni e i desideri della persona assistita e della sua rete di supporto portandoli alla luce durante le discussioni con gli altri revisori appartenenti al comitato. In Belgio, invece, il team infermieristico che si occupa della cura del paziente e discute con il medico riguardo la richiesta di eutanasia poiché la regolamentazione richiede la loro presenza all'interno del comitato.

Dalla letteratura presa in esame, in Olanda e in Belgio, emerge un'altra problematica che riguarda la mancanza di confronto tra il medico e l'infermiere. Gli articoli evidenziano la mancanza di condivisione delle informazioni all'interno del team multidisciplinare, la causa può essere trovata nella non obbligatorietà di coinvolgere gli infermieri durante il processo decisionale nonostante i medici vengano incoraggiati.

Dagli infermieri viene sollevata anche una difficoltà relativa al peso del carico emotivo.

Il team multidisciplinare, oltre a gestire lo stress emotivo, si occupa delle emozioni provate dai familiari durante il percorso di cura. Gli articoli affermano

che in Belgio e nei Paesi Bassi l'equipe prova stress emotivo durante il percorso di sedazione palliativa poiché hanno timore di abbreviare la vita della persona e di superare il confine compiendo eutanasia. La letteratura, però, conferma che la sedazione palliativa non accelera la morte se usata in maniera appropriata. Gli infermieri del Belgio e dei Paesi Bassi, invece, riportano che la sedazione palliativa sia eticamente indistinguibile dall'eutanasia e questo crea uno stress emotivo.

4.2 Conclusioni

L'obiettivo della revisione di letteratura è indagare il tema della sedazione palliativa, l'eutanasia dal punto di vista dell'infermiere, in Italia e nei diversi stati Europei.

L'analisi ha permesso di evidenziare che queste tematiche sono state affrontate, attraverso specifiche ed approfondite ricerche, in paesi in con una storia molto più importante: Paesi Bassi e Belgio.

Infatti nei Paesi Bassi dal 14 Novembre 2000 e in Belgio dal 2003 l'eutanasia è stata resa legale.

In Italia, invece, sono presenti pochi articoli che analizzano queste specificità in quanto molto probabilmente sono temi di cui ancora si discute ancora molto poco. Anche se, con la Sentenza Cappato ed il referendum sull'eutanasia questa tematica ha iniziato ad essere dibattuta e ad essere resa nota alla popolazione Italiana.

Per quanto riguarda il piano etico, gli infermieri di Belgio e Olanda ritengono che la sedazione palliativa e l'eutanasia siano eticamente indistinguibili mentre altri sostengono il contrario. Alcuni infermieri affermano che sia indistinguibile poiché ritengono che iniziando la sedazione palliativa si affretti la morte della persona sottraendo la coscienza e la possibilità di comunicare. Mancano delle ricerche approfondite riguardo il punto di vista dei professionisti sanitari che vedono le due tematiche sullo stesso piano etico.

Inoltre, nel campo della sedazione palliativa non si trovano informazioni riguardo la modalità di coinvolgimento dell'infermiere durante il processo

decisionale delle DAT e delle PCC. Viene però ribadita l'importanza dell'infermiere come punto di riferimento per la persona ed i caregiver.

Sarebbe opportuno che la formazione definisse quali competenze dovrebbe possedere un infermiere che opera in ambiti in cui viene costantemente praticata la sedazione palliativa e che questi percorsi formativi post base fossero il criterio per poter operare in questi particolari contesti.

Inoltre, per avere una maggior chiarezza rispetto alcune tematiche ad alto impatto emotivo e con un grande risvolto etico deontologico sarebbe forse opportuno implementare le ore che la formazione di base dedica a questi argomenti con cui l'infermiere si confronta quotidianamente, anche in contesti di cura diversi da quelli delle cure palliative.

Rispetto all'organizzazione sarebbe invece opportuno concentrarsi sull'utilizzo di strumenti che consentano una reale condivisione delle volontà della persona assistita.

La ricerca, in Italia, potrebbe inoltre concentrarsi maggiormente sull'analisi di questi temi e le loro ripercussioni da un punto di vista etico-deontologico per l'infermiere. Perché ogni paese europeo ha la sua storia sia nell'evoluzione della figura dell'infermiere sia rispetto alla specificità di alcuni temi, come quelli trattati nell'elaborato.

BIBLIOGRAFIA

1. A response to critics: weakening the ethical distinction between euthanasia, palliative opioid use and palliative sedation. Thomas D. Riisfeldt, 2019. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2019-105906>
2. Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis. Jose Luis Gómez-Urquiza, Luis Albendín-García, Almudena Velando-Soriano, Elena Ortega-Campos, Lucía Ramírez-Baena, María Jose Membrive-Jiménez, Nora Suleiman-Martos, 2020. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17207672>
3. "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000".
LEGGE 26 febbraio 1999, n. 39. Entrata in vigore della legge: 28-2-1999.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1999-02-27&atto.codiceRedazionale=099G0090
4. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Legge 15 marzo 2010, n. 38. pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010.
<https://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>
5. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life The SILENCE Randomized Clinical Trial. Harriëtte J. van Esch, Lia van Zuylen, Eric C T Geijteman, Esther Oomen-de Hoop, Bregje A A Huisman, Heike S. Noordzij-Nooteboom, Renske Boogaard, Agnes van der Heide, Carin C D van der, 2021. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2021.14785>
6. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, Nathan I. Cherny, Lukas Radbruch, 2009. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309107024>

7. Euthanasia and palliative sedation in Belgium, Raphael Cohen-Almagor, E. Wesley Ely, 2018. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001398>
8. Euthanasia and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector: the role of the district nurse, G. G. van Bruchem-van de Scheur, Arie J G van der Arend, Cor Spreeuwenberg, Huda Huijjer Abu-Saad, Ruud H J ter Meulen, 2007. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04224.x>
9. Frames and counter-frames giving meaning to palliative care and euthanasia in the Netherlands, Baldwin Van Gorp, Gert Olthuis, Anneleen Vandekeybus, Jelle van Gorp, 2021. <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-021-00772-9>
10. MORAL DISTRESS AND MORAL CONFLICT IN CLINICAL ETHICS, CARINA FOURIE, 2015, <http://dx.doi.org/10.1111/bioe.12064>
11. Moral distress: A review of the argument-based nursing ethics literature, Joan McCarthy, Ireland Chris Gastmans, 2014, <http://dx.doi.org/10.1177/0969733014557139>
12. Moral distress experienced by nurses: A quantitative literature review, Younjae Oh and Chris Gastmans, 2013, <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013502803>
13. Moral Distress in nursing practice. Doing or not doing the right thing. Literature review, Sabrina Lovato¹, Laura Cunico², 2015. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=113369407&site=ehost-live>
14. Moral identity and palliative sedation: A systematic review of normative nursing literature, David Kenneth Wright, Chris Gastmans, Amanda Vandyk, Bernadette Dierckx de Casterlé, 2019. <http://dx.doi.org/10.1177/0969733019876312>
15. Palliative sedation: the position statement of the Italian National Committee for Bioethics, Luciano Orsi, Giuseppe R. Gristina, 2017. <http://dx.doi.org/10.23736/s0375-9393.16.11736-5>

16. "PERCORSO INTEGRATO DI CURA A SUPPORTO DELLO SVILUPPO DELLE RETI AZIENDALI DI CURE PALLIATIVE IN ETÀ ADULTA di cui alla DGR n. 208/2017". DGR 553, 30 Aprile 2018
<https://www.fedcp.org/cure-palliative/normative/regionali/drg-553-del-30-04-18-approvazione-del-percorso-integrato-di-cura-e-supporto-dello-sviluppo-della-rete-di-cure-palliative-in-eta-adulta>
17. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa.
<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2006/10/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa/>
18. RIFLESSIONI BIOETICHE SUL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO, 2019.
https://bioetica.governo.it/media/4310/vr_p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf
19. The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review, Bernadette Roest, Margo Trappenburg, Carlo Leget, 2019.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>
20. The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review, Linda Heino, Minna Stolt, Elina Haavisto, 2020.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103859>
21. The role of nurses in euthanasia and physician-assisted suicide in The Netherlands, G. G. van Bruchem-van de Scheur, A. J G v d Arend, H. H. Abu-Saad, C. Spreeuwenberg, F. C B van Wijmen, R. H J ter Meulen, 2008. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2006.018507>
22. Utilizzo di farmaci per via sottocutanea nel paziente terminale. Una breve revisione, Marianna Bosa, Maria Benetton, Annusca Franzoi, 2020. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=144778664&site=ehost-live>.