



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**La gestione infermieristica del delirio nei
pazienti in fase terminale della vita.
Revisione di letteratura**

Relatore: Dott. Fabiola Carrossa

Laureando: Federica Marchiori

Anno Accademico 2014-2015

INDICE

Abstrac	1
Introduzione	3
Capitolo 1	5
1.1 Inguaribilità ,incurabilità e terminalità	5
1.2 Sintomi del paziente in fase terminale della vita	5
1.2.1 Delirium.....	6
1.2.2 Dispnea	7
1.2.3 Ansia.....	7
1.2.4 Dolore cronico.....	7
1.3 Sedazione terminale o palliativa	9
1.4 Etica e Deontologia	11
1.5 Cure palliative e normativa	14
1.6 Rilevanza per la professione	16
CAPITOLO 2 : MATERIALI E METODI	19
Obiettivo di ricerca	19
Quesito di ricerca	19
PIO	19
Ricerca e selezione della letteratura	20
• Tabella 2.1	20

Criteria di selezione del materiale	22
• Criteri inclusione.....	22
• Criteri esclusione.....	23
Revisione della letteratura	23
2.1 La sedazione terminale.....	23
2.2 La sedazione palliativa.....	24
2.3 Delirium.....	25
2.4 Comunicazione paziente-famiglia-infermiere.....	26
2.5 Misurazione della sedazione.....	27
Sintesi della letteratura	28
CAPITOLO 3: RISULTATI	29
Tabella 3.1 Risultati	29
Commento	35
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	37
4.1 Interpretazione critica dei risultati	37
4.2 Implicazioni per la pratica	42
4.3 Ulteriori spunti di ricerca	42
4.4 Conclusioni	43
BIBLIOGRAFIA	45

ABSTRACT

Scopo: la sedazione terminale è definita come la tecnica che utilizza i farmaci sedativi per ridurre i sintomi intollerabili che si presentano nelle ultime ore di vita. Esistono una serie di sintomi che diventano intollerabili (refrattari), ma uno in particolare, il delirio, si riscontra nella maggior parte delle motivazioni per cui iniziare la sedazione. Esistono poi una serie di scale per misurare il grado di sedazione, una in particolare la Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) misura il grado di sedazione e il delirio iperattivo. In questa revisione di letteratura viene analizzata la sedazione terminale e se il sintomo del delirio possa essere valutato tramite la RASS .

Metodi: la ricerca è stata condotta in banche dati online quali Medline, Cinhal e The Cochrane Library visionando articoli scientifici specifici. I parametri di ricerca sono stati : sedazione terminale, sedazione delle ultime ore di vita, prevalenza dei sintomi, aspetti comunicativi, valutazione e trattamento dei sintomi e scale di valutazione della sedazione. Sono state selezionate trial clinici, revisioni sistematiche, studi osservazionali, epidemiologici e revisioni di letteratura.

Risultati: dagli articoli è emerso che dall'80 % al 90% dei malati terminali di cancro , il delirio è il sintomo più presente. Esistono una serie di strumenti di screening del delirio più o meno affidabili. Il delirio ipoattivo è di difficile diagnosi perchè interpretato come altre diagnosi. Il delirio iperattivo invece è più semplice da riscontrare per la sintomatologia di agitazione. La scala RASS, negli studi selezionati, è la più utilizzata per monitorare la sedazione con un punteggio da +4 (agitato) a - 5 (coma). Questa scala è adatta anche per sedare il paziente quando presenta delirio iperattivo perchè il sintomo del delirio iperattivo corrisponde al punteggio + 4, cioè paziente agitato. Per il delirio ipoattivo non ci sono abbastanza studi che ne provino l'efficacia.

Conclusioni : sono necessari ulteriori studi per migliorare lo screening dei due tipi di delirio. Gli infermieri dovrebbero essere addestrati al riconoscimento di questo sintomo, senza diagnosticare erroneamente come un'altra patologia con sintomi simili. Nei reparti di cure palliative, come anche in tutti i reparti dove i decessi avvengono giornalmente, dovrebbero esserci linee guida da seguire per gestire la sedazione terminale nel momento in cui si valuta che il paziente sta per morire.

INTRODUZIONE

Questa revisione bibliografica è nata dall'interesse durante i tre anni di Corso di Laurea verso le cure palliative. Si sono osservate durante l'esperienza di tirocinio varie modalità, a seconda del reparto in cui ci si trovava, di curare i pazienti terminali. Capire quali potessero essere le migliori condizioni per un paziente e la sua famiglia di accettare la morte imminente è diventato obiettivo di ricerca e di analisi. Un'adeguata sedazione viene lasciata quasi esclusivamente ai malati terminali di cancro, mentre nei reparti di medicina o neurologia dove il numero di decessi è elevato, la sedazione viene praticata quasi esclusivamente con oppioidi.

In alcune realtà infatti la sedazione del paziente non viene vista dagli operatori sanitari come un momento importante di fine vita, ma come una continuazione delle cure, che possono protrarsi quasi "all'infinito", andando a correggere ogni giorno le condizioni cliniche, chimico-fisiche alterate. Tutto ciò può dare la sensazione che sebbene si possa essere consapevoli che il momento del decesso sia imminente, si faccia di tutto pur di posticiparlo (medicina difensiva). La morte viene vista sempre come qualcosa di estraneo a noi, che non ci appartiene, lontana. La sofferenza, spesso, nel malato terminale non si comprende fino in fondo. Spesso le persone che non frequentano ospedali, case di cura, Hospice non riescono a capire questo dolore perchè lontano da loro.

La sedazione terminale deve diventare una pratica clinica per il rispetto che crea nell'accompagnare alla morte.

Non si parla di eutanasia, non si crea la morte, ma si accompagna la persona senza inutili sofferenze, aspettando che la natura faccia il suo corso. Non è una tecnica molto conosciuta in Italia, si sta sviluppando piano piano a causa delle complicità etiche che possono venirsi a creare.

L'infermiere in futuro dovrà essere competente nella gestione della sedazione, dei sintomi e di tutto ciò che comporta.

Questo studio ha l'obiettivo di indagare le modalità di assistenza delle ultime ore di vita di un paziente, comprendere quali siano i sintomi predominanti e gli strumenti di valutazione della sedazione.

La revisione si è sviluppata con una ricerca nelle banche dati online su Medline, Cinhal e

The Cochrane Library di articoli scientifici che parlavano di sedazione terminale. La ricerca del delirio e la scelta della Richmond Agitation-Sedation Scale come obiettivo di indagine è stata raggiunta grazie alla ricerca in letteratura degli articoli scientifici che riportavano questi dati.

CAPITOLO 1

1.1 Inguaribilità , incurabilità e terminalità

Molte malattie inguaribili non saranno mai incurabili, anche se la malattia è terminale, quindi non esiste più una cura per guarire, ma le cure continueranno lo stesso fino alla morte della persona, che siano effettuate da parte del medico, infermiere , psicologo o guida spirituale .Le cure palliative permettono l'accompagnamento alla morte e garantiscono una migliore qualità di vita e dignità alla persona . (Maltoni,2012; Zucco, 2007).

I malati terminali vanno incontro ad una fase nella quale non sono più disponibili cure specifiche volte a guarire, presentano una serie di sintomi che sono la manifestazione di una complessa sofferenza. La fase terminale è caratterizzata dalla difficoltà a soddisfare i bisogni primari e dal deteriorarsi dell'identità corporea, dell'equilibrio psicofisico, del ruolo sociale e dello status economico . L'aggettivo terminale è inteso come elemento prognostico di fine vita dovuto alla malattia. (Beller, 2015; Zucco, 2007)

I pazienti con patologie terminali come il cancro giungono nelle ultime fasi di vita con una serie di sintomi solitamente controllati con una sedazione necessaria a eliminare il sintomo presente. (Muller-Busch, 2003)

1.2 Sintomi del paziente in fase terminale della vita

Nel malato terminale sono presenti uno o più sintomi che influenzano la vita quotidiana come ad esempio il dolore, dispnea, ansia, delirio iperattivo, nausea, vomito. Questi sintomi rispondono più o meno difficilmente ad un trattamento palliativo che renda sollievo alla sofferenza quotidiana; quando il sintomo diventa refrattario, i sintomi diventano incontrollabili e non sono sufficientemente controllabili da terapie specifiche malgrado gli sforzi a trovare un trattamento adatto che produca una efficace sedazione e che non comprometta lo stato di coscienza. Insorge quando l'aspettativa di vita è di poche ore o pochi giorni. Si inizia così la sedazione terminale per accompagnare il malato verso una morte dignitosa. Per definire un sintomo refrattario il clinico deve assicurarsi che ogni altro

intervento terapeutico non possa creare sollievo. Un sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomo “difficile” che risponde entro un tempo tollerabile, ad un trattamento palliativo. (Figura 1) (Beller , 2015; Elsayem, 2009;Zucco , 2007)

1.2.1 Delirium

Il delirio è caratterizzato da alterazione del ciclo sonno-veglia,alterazioni cognitive, disorientamento spazio-temporale,agitazione psicomotoria,allucinazioni. E' una alterazione neuropsichiatrica molto comune nei pazienti poco prima della morte,viene infatti considerato come sintomo predominante per iniziare la sedazione terminale. La sua valutazione si basa su criteri clinici seguendo gli strumenti di valutazione International Classification of Diseases (ICD-10) e il Diagnostic Statistic Manual per i disturbi psichiatrici (DSM-5 edizione). (Peter , 2014).

La diagnosi di delirio può essere a volte errata. L' età avanzata, la demenza, l'utilizzo di particolari farmaci associati al cancro terminale la cui prevalenza è nella popolazione anziana, causa una difficoltà nel riconoscimento del delirio come sintomo refrattario. Necessita quindi di una buona preparazione e conoscenza da parte dei sanitari per il riconoscimento di questo sintomo, per valutarne la gravità l'impatto sulla famiglia e la gestione. Il termine “irrequietezza terminale” e “stato confusionale acuto” sono sinonimi ampiamente utilizzati, data l'alta prevalenza nelle ultime ore di vita di questi sintomi, e sono causa di diagnosi errata. Esistono due tipi di delirio: iperattivo e ipoattivo. Il delirio iperattivo si presenta con uno stato confusionale di eccitamento ed è più facile da riconoscere; il delirio ipoattivo viene mal diagnosticato perchè i sintomi sono simili a situazioni di depressione, demenza o sovra dosaggio di farmaci oppioidi o benzodiazepine. (Peter ,2015)

Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) il sintomo diventa refrattario nel 30-45 % dei casi.(Zucco, 2007)

1.2.2 Dispnea

Il termine dispnea dal greco “dys”,”cattivo” o “difficile” è un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria che si presenta con diverse gravità in un soggetto dopo una sforzo o una camminata leggera o durante il riposo nei casi più gravi. Viene definita come un'anormale e disagiata consapevolezza del proprio respiro. Un soggetto sano e a riposo normalmente non percepisce il proprio respiro, ne viene conscio durante un esercizio fisico medio o moderato senza però provocare particolare disagio. Tale esperienza deriva da interazione tra fattori psicologici, fisiologici, sociali e ambientali. La dispnea terminale si può presentare negli ultimi giorni di vita in un paziente con una patologia terminale ed è una sensazione di soffocamento che provoca grande disagio e paura.(Saiani, Brugnolli, 2011)

Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) questo sintomo diventa refrattario circa nel 35-50 % dei casi.(Zucco, 2007)

1.2.3 Ansia

Tutte le persone percepiscono un certo grado d'ansia, è fisiologico quando ci si trova davanti a situazioni nuove e può creare situazioni di adattamento, uno stato d'ansia prolungato può arrivare fino alla paralisi. Nei malati terminali dove i problemi fisiologici aumentano si possono riscontrare spesso stati d'ansia dovuti alla dispnea che provocano agitazione, palpitazione, difficoltà a dormire.(Brunner –Suddart, 2010)

Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) l'ansia refrattaria si ha nel 20 % dei casi.(Zucco, 2007)

1.2.4 Dolore cronico

Il dolore da cancro è costituito da una serie di sintomi che interessano la maggior parte della vita di una persona, dalle funzioni fisiche, attività di vita quotidiana, sfera psicologica emotiva e sociale. Il dolore cronico porta ad astenia, apatia, anoressia e aumentano il livello d'ansia. Il dolore da cancro può essere nocicettivo e/o neuropatico

dovuto alla progressione del tumore, procedure invasive, tossicità dei trattamenti o infezioni..(Saiani L, Brugnolli A. 2011)

Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), il dolore diventa refrattario solo nel 5% dei casi.(Zucco , 2007)

Altri angoscianti sintomi presenti nel malato terminale sono : respirazione rumorosa, eccesso di secrezioni respiratorie, agitazione, costipazione, anoressia, incontinenza, piaghe da decubito e insonnia.(Beller, 2015)

Quando il team multidisciplinare riconosce l'aggravarsi dei sintomi e sa che il paziente sta per morire entro poco tempo, vengono attivate procedure terapeutiche per mantenere il maggior *comfort* possibile sia al paziente che alla famiglia .(van der Werff, 2012).

Il medico deve informare la famiglia della situazione clinica del paziente, come comunicare in modo chiaro e preciso in modo che la famiglia sia in grado di dare in consenso ad iniziare con la sedazione terminale, da distinguere dalla sedazione palliativa che comprende tutta la sedazione per controllare i diversi sintomi di alterazione fisica o psichica che però non segnalano una morte imminente.(Beller , 2015; Elsayem , 2009; Maltoni , 2012; Maltoni, 2014)

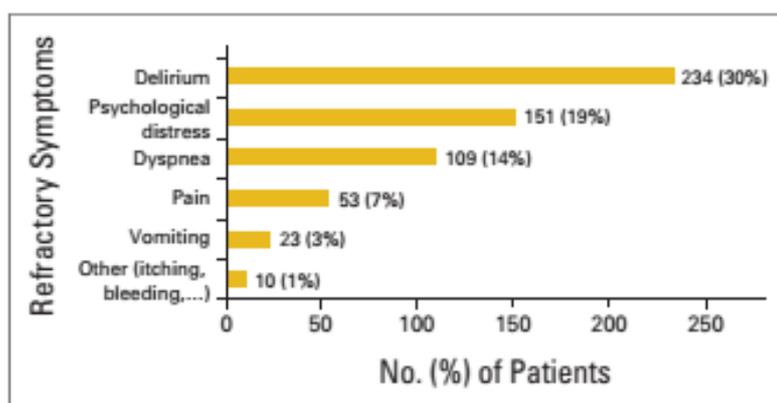


Figura 1:(M.Maltoni,2012)

1.3 Sedazione terminale o sedazione palliativa

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) definisce la sedazione terminale come : “ la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo che risulta, quindi, refrattario”(Zucco, 2007).

Sedazione palliativa è un termine usato spesso al posto di sedazione terminale. L'obiettivo della sedazione terminale è alleviare la sofferenza intollerabile da sintomi refrattari e l'unico modo per ottenere questo risultato è riducendo la coscienza. Sedazione palliativa è caratterizzata dalla variabilità intrinseca (profondità di sedazione, continuità della sedazione, farmaco usato)

ed è una procedura proporzionata e adattata individualmente al paziente, non è stata progettata per accelerare la morte. La sedazione terminale è usata in pazienti in fase terminale ed è completamente separata da altre decisioni di fine vita. L'indicazione per iniziare la sedazione terminale avviene quando i sintomi diventano refrattari . (Maltoni, 2014)

La sedazione terminale nasce con la sedazione palliativa di Cecily Saunder che cercava di spostare i pazienti che lo desideravano dagli Hospice da lei creati nel 1967 a un'assistenza di fine vita domiciliare. (Mercandante S. in Saiani 2001)

Sedazione terminale coincide in molti articoli ricercati nelle banche dati o raccomandazioni con sedazione palliativa. I due termini vengono sovrapposti perché sono pratiche simili volte a dare sollievo al malato terminale . Nella fase palliativa, la cura può durare lunghi periodi ,l'obiettivo è mantenere una migliore qualità di vita senza dolore, una sufficiente autonomia e conservando al massimo le relazioni e la comunicazione del malato con la famiglia. La morte non è ancora imminente. Nella fase terminale, invece, i tempi sono molto più corti, la morte è prossima e viene percepita, compaiono alterazioni fisiche

con nuovi segni e sintomi gravi che alterano lo stato cognitivo del malato, problemi respiratori, agitazione, le relazioni tra familiari e paziente diminuiscono aumentando l'angoscia dei familiari, il paziente ormai ha poca autonomia.

Distinguere le due sedazioni è importante, non tanto per la distinzione terminale o no, o per i farmaci usati, ma perché bisogna decidere il momento in cui è ora di attuare una sedazione dignitosa per il paziente, nel momento in cui è evidente che non c'è più nulla da fare.

Nella sedazione terminale vengono solitamente usate benzodiazepine, ma anche Propofol, fenobarbitali e oppioidi. Una volta iniziata la terapia vengono controllati i parametri vitali costantemente per verificare eventuali complicanze come sovra dosaggi o sintomi extrapiramidali tipici di chi utilizza neurolettici. (Elsayem, 2009; Maltoni, 2012; Maltoni, 2014). (Figura 2)

Il grado di sedazione dipende dalla gravità del sintomo refrattario può essere lieve, intermedia o profonda. Il paziente può quindi avere ancora coscienza e interagire con l'ambiente o essere completamente sedato e quindi non avere più interazione con i familiari. Esistono ancora dilemmi etici su questa pratica in quanto viene associata al termine eutanasia, una pratica medica utilizzata per velocizzare la morte. Questo perché le benzodiazepine e oppioidi somministrati ad una persona con rallentamenti delle funzioni vitali potrebbe causare arresti cardiorespiratori più facilmente che in un soggetto sano. (Beller, 2015; Muller-Busch, 2003)

Secondo le raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sulla sedazione terminale, la media di sopravvivenza dei pazienti che hanno utilizzato questa pratica è pari a 2,8 giorni e non differenzia dai pazienti che non utilizzano la sedazione terminale perché la persona muore per cause naturali dovute alla patologia e non per la somministrazione dei farmaci. (Zucco, 2007)

Il dubbio che questa pratica medica possa accorciare il tempo di morte ha provocato non pochi disguidi etici da tutto il team multidisciplinare dovuti principalmente a una inadeguata comunicazione con i familiari del malato. Secondo la dottrina del doppio effetto, è moralmente lecito attuare un trattamento per alleviare le sofferenze, con un possibile o prevedibile effetto negativo, come un'ipotetica abbreviazione della vita se quest'ultima non sia intenzionalmente ricercata ma utilizzata come procedura terapeutica.

(Beller, 2015; Zucco, 2007; Maltoni , 2012)

Naturalmente durante tutto il percorso della sedazione , la somministrazione dei farmaci deve essere fatta con accuratezza per evitare abusi involontari che provocano un sovradosaggio e quindi un accelerazione della morte. (Maltoni , 2012).

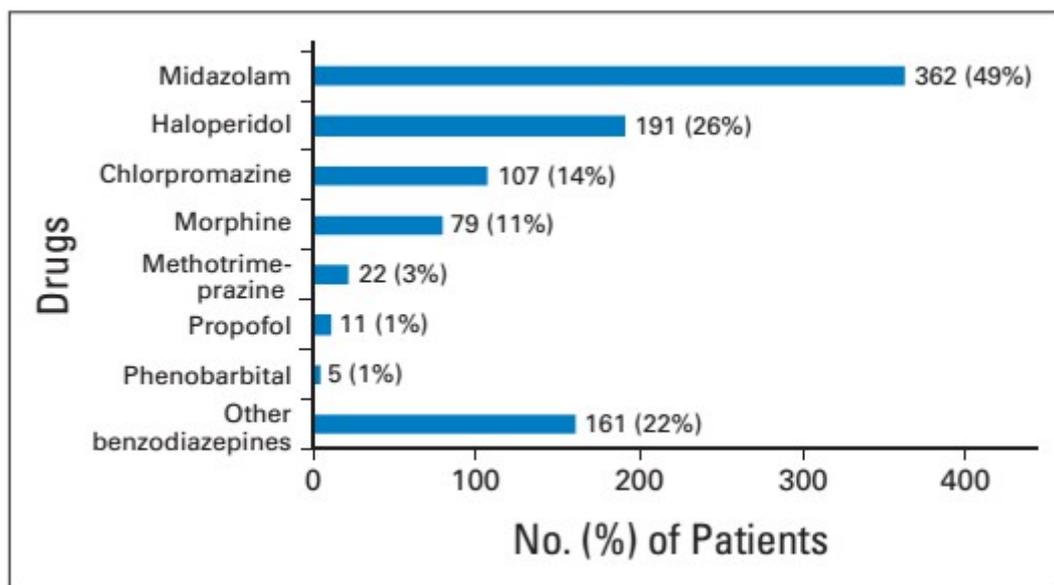


Fig.2: (M.Maltoni 2012)

1.4 Etica e deontologica

In Italia le cure palliative rientrano nella legge 38/2010 dove la legge tutela la persona ad accedere alle cure palliative rispettando i principi etici dell'uomo di autonomia ,beneficenza e giustizia e da definizione sul dolore.

Le cure palliative trovano spazio nel Codice Deontologico dell'Infermiere in alcuni articoli :

Art.3: La responsabilità dell'infermiere consiste nel curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

Art.6: L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, palliazione e riabilitazione.

Art.8: L'infermiere, nel caso di conflitti determinati da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo. Qualora vi fosse e persistesse una richiesta di attività in contrasto con i principi etici della professione e con i propri valori, si avvale della clausola di coscienza, facendosi garante delle prestazioni necessarie per l'incolumità e la vita dell'assistito.

Art.14: L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per far fronte ai bisogni dell'assistito.

Art.16: L'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.

Art.20: L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

Art.32: L'infermiere si impegna a promuovere la tutela degli assistiti che si trovano in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni.

Art.34: L'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore ed alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.

Art.35: L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

Art.36: L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

Art.37: L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.

Art.38: L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito.

Art.39: L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in

particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.

Art 32 della Costituzione

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Secondo la direttiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo, il Comitato Etico viene definito come un organismo indipendente, composto da personale sanitario e non, incaricato di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei soggetti della sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di questa tutela, emettendo, ad esempio, pareri sul protocollo di sperimentazione, sull'idoneità dello o degli sperimentatori, sulle strutture e sui metodi e documenti da impiegare per informare i soggetti della sperimentazione prima di ottenere il consenso informato. Per le sue decisioni ed attività fa riferimento alla Dichiarazione di Helsinki del 1964, alle norme di "Good Clinical Practice", alle leggi nazionali ed internazionali e, dove applicabili, alle raccomandazioni del Comitato Nazionale di Bioetica. Il suo scopo è quello di valutare tutti gli aspetti etici di un caso clinico. Il nucleo operativo dovrebbe essere composto normalmente da :due clinici,un biostatistico, un farmacista,il direttore sanitario,un esperto in materia giuridica.

Il codice deontologico dell'infermiere serve a dare delle norme di comportamento da tenere nei confronti del paziente. Nell'articolo n. 6 viene sottolineato che l'infermiere assiste il paziente in tutte le sue fasi di malattia dalla prevenzione alla riabilitazione e palliativa, quindi l'infermiere deve essere in grado di gestire un paziente in ogni fase dalla malattia,da acuta a cronica all'accompagnamento alla morte. Nell'articolo 14 viene specificato che l'infermiere deve essere in grado di comunicare all'interno di una equipe multidisciplinare per rispondere ai problemi dell'assistito e fare da tramite,perché non sempre la famiglia è d'accordo nella decisione di alcune terapie, ma anche all'interno dell'equipe stessa . Il codice deontologico all'articolo 38 dichiara che l'infermiere non può provocare la morte dell'assistito per nessun motivo. Proprio per questo articolo l'infermiere può essere

partecipe della sedazione terminale in quanto questa non velocizza la morte del paziente e quindi non va contro alle norme comportamentali della professione; ma è un dovere del professionista secondo gli articoli 34 e 35 riconoscere l'importanza della cura al dolore e del conforto nella sfera psicologica spirituale e fisica. Nell'articolo 39 l'infermiere ha un ruolo importante anche nel sostegno della famiglia e degli assistiti, in quanto assiste il paziente morente e sostiene la famiglia durante le ultime ore di vita, e aiuta la famiglia ad elaborare il lutto.

1.5 Cure palliative e normativa

L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) considera la sedazione palliativa come l'uso controllato di farmaci destinato a indurre uno stato di assenza da sintomi cronici che si riscontrano dei pazienti terminali, al fine di alleviare la sofferenza, in un modo che è eticamente accettabile per il paziente e la famiglia. La sedazione è usata in cure palliative in diverse modalità : sedazione transitoria per le procedure invasive; la sedazione come parte del trattamento delle ustioni; sedazione utilizzata per lo svezzamento dal ventilatore; sedazione nella gestione dei sintomi refrattari alla fine della vita; sedazione in situazioni di emergenza; sedazione per la sofferenza psicologica o esistenziale.(Cherny, 2009)

L'obiettivo delle cure palliative è quello dare sollievo al dolore o di trattare qualsiasi altro sintomo in pazienti con patologie croniche progressive o terminali come nel caso del cancro. Insieme ai problemi fisici possono svilupparsi anche problemi psicologici e spirituali che comportano difficoltà nei rapporti interpersonali. Viene garantita una miglior qualità di vita sia al paziente che ai famigliari, rispondendo ai bisogni del paziente senza accelerare né a ritardare la morte,garantendo supporto psicologico e assenza dal dolore fino alla fine della vita.(Becker, 2011;Zucco 2007)

L'atteggiamento nei confronti della morte è cambiato durante i secoli. Partendo dal primo medioevo, la morte veniva accettata come rassegnazione al male, dal rinascimento invece i morenti vengono allontanati lontano dai centri abitati perché le sepolture sono spostate fuori dalle città per supposti motivi igienici. Alla fine del 1700 inizio 1800 prende coscienza il dolore e la sofferenza della morte dei familiari, si cerca una “buona morte” circondata dai familiari. La morte nella società attuale viene sempre più relegata negli ospedali ed è

entrata a far parte delle competenze della medicina che vanno dal prolungare la vita il più possibile ai trapianti d'organo per salvare altre vite.

Negli anni settanta Kubler Ross studiava la sofferenza delle persone morenti e dei loro familiari e iniziava la filosofia delle cure palliative che si propone ancora oggi di dare dignità alla persona morente.

Cicely Saunders, infermiera diventata poi medico, fonda il primo Hospice di Londra chiamato St. Christopher's nel 1967; è stata il primo medico a dedicare la sua vita alle cure dei pazienti di fine vita ispirata da un suo giovane paziente, David Tasma morto a causa di un tumore. Dopo la morte di David organizzò conferenze internazionali e scrisse libri sulla cura del malato terminale affinché le sue conoscenze non rimanessero confinate a Londra.

Il movimento si diffuse nel mondo e arrivò anche in Italia grazie al professor Ventafridda che nel 1967 ha fondato l'unità di terapia del dolore all'Istituto Tumori di Milano. Sempre a Milano è stata creata la Fondazione Floriani dedicata all'assistenza del morente che insieme alla Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986, hanno diffuso in Italia la filosofia delle cure palliative.

Il decreto legislativo n. 450/1998 ha infine finanziato e creato le condizioni affinché gli Hospice venissero attivati sul territorio italiano che insieme alla legge del marzo 2010 ha stabilito che tutti i cittadini hanno diritto ad accedere alle cure palliative fornite gratuitamente dal Servizio Nazionale Italiano.(Saiani L,Brugnolli A. 2011).

A livello locale regionale, il Comitato Etico per la pratica clinica dell'Ulss 17 ha partecipato a un progetto promosso dal Comitato Etico Regione Veneto, che ha visto coinvolte nel biennio 2007-2008 la maggior parte delle Ulss della nostra regione. A fine del progetto, il gruppo misto costituito da Infermieri del reparto di Rianimazione, Medicina, Neurologia, Chirurgia, Hospice, dai Direttori dei reparti di pronto soccorso, terapia intensiva, oncologia e medicina insieme a un avvocato, un filosofo e uno psicologo del consultorio dell'Ulss 17; il Comitato Etico dell'Ulss 17 ha diffuso la “ Raccomandazione sulla gestione e l'accompagnamento dei malati nella fase di fine vita in contesto di ricovero”(Furlan, Padovan, 2009). In questo documento viene specificato in quali situazioni il paziente, dopo l'esame di un'equipe multidisciplinare, non è idoneo ad essere ricoverato in reparto di terapia intensiva. Un terminale oncologico, paziente con lesioni cerebrali devastanti, insufficienza d'organo avanzata, deve essere sottoposto a una

terapia palliativista per evitare inutili sofferenze e accompagnare il paziente a una morte dignitosa secondo i tre principi etici. Viene quindi stabilito quando per il paziente è ora di dire basta a tutte le terapie che non porteranno a nessuna guarigione, e attivare un'assistenza verso una morte dignitosa. In questa raccomandazione però non viene distinto il termine palliativo da terminale, viene utilizzato solo il termine sedazione palliativa anche se parla di sedazione con benzodiazepine e oppioidi. Nella pratica clinica però, nei vari reparti deve ancora essere integrata del tutto questo tipo di cura, difatti non si vede spesso che un medico prescriba Midazolam associato ad oppioidi, ma viene attuata soltanto una sedazione con oppioidi. Questo perché i farmaci sedativi vengono sempre usati con un occhio di riguardo agli effetti collaterali, non viene attuata una giusta comunicazione tra medici e familiari, non viene spiegata la situazione clinica fino in fondo e quindi si cerca di continuare le cure del paziente con terapie che producono solo accanimento terapeutico.

L'Istituto Oncologico del Veneto dell'Ulss 16 di Padova, più attivo nell'ambito palliativo, utilizza dei protocolli terapeutici dove vengono descritte le caratteristiche della persona che accede alle cure palliative, protocolli specifici per la gestione della dispnea terminale, dolore, nausea e vomito e la gestione della sedazione palliativa e terminale.

1.6 Rilevanza per la professione infermieristica

L'infermiere è il primo operatore che restando a contatto con il paziente monitora se i sintomi come dolore o dispnea rimangono costanti e se la sedazione è sufficiente, riconosce quali sono i sintomi specifici che segnano la fase di una morte imminente e quando attivare la procedura di sedazione terminale tramite una decisione condivisa tra medici infermiere familiari e paziente. L'infermiere è la figura professionale a cui i familiari del paziente si rivolgono per primi per chiedere supporto. (van der Werff, 2012) L'infermiere non è importante solo per la somministrazione dei farmaci, ma anche per tutto il controllo e monitoraggio dei sintomi per valutare eventuali variazioni della sedazione e rassicurare quindi i familiari sull'assenza di sofferenza, e effettuare tutte le attività di cura quotidiane. (Zucco, 2007)

Per valutare il grado di sedazione non vi è un consenso univoco sull'utilizzo di una determinata scala .E' opportuno che questa sia facile da applicare e riproducibile. La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) riporta l'esempio della scala di Rudkin:il punteggio varia da 1 (paziente sveglio o orientato) a 5 (paziente che non risponde a stimolo tattile).In letteratura si trovano molte scale per valutare il grado di sedazione usate nei reparti di terapia intensiva, ma una in particolare può essere usata nelle cure palliative perchè valuta sia la sedazione che il grado di delirio : Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) sviluppata da Sessler (2002) per misurare il grado di sedazione nei pazienti ricoverati in terapia intensiva che con diagnosi di delirio, varia da +4 (paziente molto agitato e combattivo) a -5 (paziente non risvegliabile) (Sessler ,2002). (Figura 3). Altre scale usate per valutare il grado di sedazione sono Ramsay Scale, Minnesota Sedation Assessment Tool (MSAT),Vancouver Interaction e Calmness Scale (VICS). E' compito dell'infermiere la valutazione della sedazione attraverso queste scale per capire il grado di sedazione e se la terapia è adeguata.(Arevalo, 2012; Zucco, 2007)

La scala RASS utilizzata da Sessler in unità di terapia intensiva:

TABLE 1. RICHMOND AGITATION-SEDATION SCALE

Score	Term	Description
+4	Combative	Overtly combative or violent; immediate danger to staff
+3	Very agitation	Pulls on or removes tube(s) or catheter(s) or has aggressive behavior toward staff
+2	Agitated	Frequent nonpurposeful movement or patient-ventilator dyssynchrony
+1	Restless	Anxious or apprehensive but movements not aggressive or vigorous
0	Alert and calm	
-1	Drowsy	Not fully alert, but has sustained (more than 10 seconds) awakening, with eye contact, to voice
-2	Light sedation	Briefly (less than 10 seconds) awakens with eye contact to voice
-3	Moderate sedation	Any movement (but no eye contact) to voice
-4	Deep sedation	No response to voice, but any movement to physical stimulation
-5	Unarousable	No response to voice or physical stimulation

Procedure

1. Observe patient. Is patient alert and calm (score 0)?
Does patient have behavior that is consistent with restlessness or agitation (score +1 to +4 using the criteria listed above, under DESCRIPTION)?
2. If patient is not alert, in a loud speaking voice state patient's name and direct patient to open eyes and look at speaker. Repeat once if necessary. Can prompt patient to continue looking at speaker.
Patient has eye opening and eye contact, which is sustained for more than 10 seconds (score -1).
Patient has eye opening and eye contact, but this is not sustained for 10 seconds (score -2).
Patient has any movement in response to voice, excluding eye contact (score -3).
3. If patient does not respond to voice, physically stimulate patient by shaking shoulder and then rubbing sternum if there is no response to shaking shoulder.
Patient has any movement to physical stimulation (score -4).
Patient has no response to voice or physical stimulation (score -5).

Figura 3:(Sessler, 2002)

L'assistenza alla famiglia va fornita durante tutta la fase di fine vita del paziente.

Un approccio comunicativo adeguato ai famigliari è l'aspetto più importante. Una comunicazione attiva cioè ascoltare i bisogni e i vissuti dei familiari e rispondere empaticamente può tranquillizzare i famigliari che stanno vivendo un momento di grande dolore. Bisogna essere chiari e precisi nel dare informazioni adeguate sulla sedazione terminale , spiegare efficacemente perchè viene fatta e dare supporto psicologico se necessario. (Zucco , 2007; Goldsmith,2013)

I medici dovrebbero sottolineare che il ruolo della famiglia non è decidere per il paziente, ma piuttosto indicare quali azioni il loro caro avrebbe voluto compiere. Alle famiglie dovrebbe essere permesso e incoraggiato stare vicino al loro caro fino alla fine perchè di fondamentale importanza essere presenti con il paziente per dire addio. Se il paziente è ricoverato in ospedale, dovrebbe essere fatto ogni sforzo per fornire privacy, intimità emotiva e fisica. Il team di assistenza deve fornire cure di supporto ai membri della famiglia del paziente. Questo include l'ascolto delle preoccupazioni che insorgono, l'attenzione al dolore fisico e /o psicologici e senso di colpa. Il team di assistenza dovrebbe consigliare la famiglia dei metodi che potrebbero essere d'aiuto per il paziente, ad esempio fare compagnia, parlare e toccare il paziente, gestire l'atmosfera della cura del paziente (ad esempio fornendo al paziente la musica preferita). Le famiglie dei pazienti sedati devono essere informate sul paziente e a cosa si dovranno aspettare. Il team di assistenza dovrà fornire aggiornamenti regolari sulle condizioni del paziente, il grado di sofferenza, cambiamenti previsti o nel caso, la notifica che la morte si avvicina e cosa ci si può aspettare nel processo di morte.(Cherny;2009)

L'obiettivo è coinvolgere il più possibile la famiglia nell'attività quotidiane,ad esempio durante igiene del paziente ,in modo da creare un rapporto più vicino possibile alle esigenze del paziente e familiari che possono trovarsi in un ambiente ospedaliero estraneo all'ambiente abituale di casa e mantenere un efficace gestione dei sintomi per avere un maggior *comfort* possibile e supportare in ogni decisione. (Sadler, 2014)

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

Obiettivo di ricerca

L'infermiere durante la sedazione terminale svolge diversi ruoli: somministrazione di farmaci, valutazione con scale apposite del grado di sedazione raggiunto, partecipazione alle decisioni dell'equipe multidisciplinare, sostegno alla famiglia e al malato durante la sedazione e dopo la morte.

La sedazione terminale inizia quando un sintomo diventa incontrollabile farmacologicamente cioè diventa refrattario come il delirio, l'ansia, il vomito, il dolore che possono essere già presenti nel paziente ma controllati con antidolorifici, o un nuovo sintomo improvviso, dove le terapie farmacologiche non sono più in grado di gestirlo. Per iniziare la sedazione deve esserci un consenso da parte dei familiari e team insieme.

Le scale per la valutazione della sedazione nate nelle unità di terapia intensiva e successivamente usate in ambito palliativo, possono essere utilizzate per misurare il delirio e la sedazione, ma non esiste un consenso univoco nel loro utilizzo.

L'obiettivo di questo studio è verificare la validità della Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) nel paziente malato terminale con diagnosi di delirio.

Quesito di ricerca

Potrebbe essere necessario utilizzare una scala per valutare la sedazione terminale in un paziente malato di cancro terminale dove il delirio è il sintomo refrattario più comune?

PIO

P paziente: paziente oncologico terminale

I intervento: utilizzo scale Richmond-Agitation-Sedation Scale con delirio delirio

O outcome: valutazione della qualità di sedazione e soddisfazione della famiglia

Ricerca e selezione della letteratura

- La ricerca della letteratura è stata svolta nelle banche dati:PubMed, Cinhal, The Cochrane Library ;
- La prima è liberamente disponibile all'indirizzo <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>.
- La consultazione dei libri di testo è stata svolta nei libri: Trattato di Cure Infermieristiche (Saiani) e Infermieristica medico-chirurgica(Brunner- Suddarth) ;
- La consultazione delle Raccomandazione per la Pratica Clinica nel documento della Società Cure Palliative (SICP) e raccomandazioni dell'Ulss 16 e Ulss 17;
- La ricerca della letteratura è stata svolta dal 29/07/2015 al 30/08/2015
- I risultati della ricerca sono sintetizzati nella Tabella 2.1

Tab. 2.1

BANCHE DATI	INDAGINE	LIMITI	RISULTATI
PubMed	"terminal sedation" AND " assessment"	Humans ,Published in the last 10 years	1
	"Richmuond agitation sedation scale "AND" palliative care"	Humans ,Published in the last 10 years	4
	"end of life " AND " palliative sedation"	Humans ,Published in the last 5 years	60
	"palliative sedation" AND " symptom"	Humans ,Published in the last 10 years	66
	"palliative sedation" AND "scale"	Humans ,Published in the last 10 years	13
	"sedation"AND"" intra operative" AND " Rudkin"	nessuna	4
	" Richmuond Agitation-Sedation" AND"palliative sedation"	Humans ,Published in the last 10 years	3
	"richmuond agitation sedation scale " AND "sedation score"	Humans ,Published in the last 10 years	11

	"palliative sedation" AND "delirium"	Humans ,Published in the last 10 years	31
	("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Palliative Care/therapeutic use"[Mesh] OR "Palliative Care/utilization"[Mesh])	Humans ,Published in the last 10 years. Review	16
	"midazolam" AND "cancer" AND "palliative care"	Humans ,Published in the last 5 years	20
	"delirium in palliative care" AND "assessment"	Humans ,Published in the last 5 years	51
	"delirium " AND "rass" NOT " intensive care"	Humans ,Published in the last 10 years	8
Cinhal	"palliative sedation" AND "nursing care"	All adult , Published in the last 10 years	22
	"palliative care nursing AND communication"	All adult , Published in the last 10 years	24
	"value nursing AND end-of-life"	Published in the last 10 years	7
	"End-of-life AND palliative care AND palliative sedation"	Published in the last 10 years	44
	"Palliative care AND Palliative sedation AND midazolam"	All adult , Published in the last 10 years	18
Corchrane	Palliative care	nessuno	1
	benzodiazepine delirium	nessuno	3

Criteria di selezione del materiale

Combinando i risultati delle stringhe di ricerca si è ottenuto un totale di 102 articoli,sono

stati esclusi 41 articoli leggendo gli abstract.

Dei 61 articoli rimasti 16 non avevano il full text e quindi sono stati eliminati. Rimangono 45 articoli dove vengono eliminati 13 di questi perchè letto l'articolo interno e non era pertinente.

I criteri di selezione sono stati:

1. Pertinenza al tema di studio: sedazione terminale, sedazione palliativa, scale di valutazione della sedazione, scale valutazione delirio, benzodiazepine nel delirio, nursing care, Hospice, unità cure palliative, pazienti terminali, cancro terminale;
2. Lingua : Inglese.
3. Tipologia di rivista: preferenze per riviste nell'area oncologica, cure infermieristiche di fine vita, Journal of Pain and Symptom Management, TheCochraneLibrary, Biomed Central, Journal of Clinical oncology
4. Tipologia di studio: studi randomizzati, studi revisioni sistematiche, studi epidemiologici, studio prospettivo osservazionale, revisione di letteratura.

Complessivamente la revisione di letteratura si è basata su 32 articoli che saranno citati nel testo e riportati nella lista delle referenze finali.

criteri di inclusione

- pazienti di età maggiore di 18 anni;
- articoli pubblicati massimo 10 anni fa;
- articoli che parlano di sedazione di fine vita;
- Hospice;
- cancro terminale;
- midazolam per delirio;
- scale valutazione del delirio;

criteri di esclusione

- età pediatrica;
- sedazione non palliativa;
- articoli contenenti opinioni di esperti;
- malattie terminale di altro tipo;
- sedazione nei reparti di terapia intensiva;

REVISIONE DI LETTERATURA

2.1 La sedazione terminale

La sedazione terminale viene chiamata così per indicare quel tipo di sedazione somministrata ad un paziente terminale negli ultimi giorni o ore di vita per alleviare un sintomo diventato refrattario cioè un sintomo diventato ingestibile con una normale terapia palliativa. Uno studio prospettico di Mercandante S. condotto all'interno del servizio di due unità di cure domiciliare italiane dove medici e infermieri eseguivano visite programmate con i pazienti, ha valutato un protocollo per le cure terminali a domicilio per i pazienti malati di cancro terminale che scelgono il domicilio come luogo in cui morire. In questo studio sono stati seguiti 176 pazienti terminali deceduti a domicilio, a 24 di questi è stata somministrata la sedazione terminale (13.6%). La sedazione terminale è iniziata nel momento in cui ha iniziato a presentarsi un sintomo refrattario, nei 24 pazienti in esame n=20 ha avuto delirio agitato e n=4 ha avuto dispnea. La durata media della sedazione è stata 42.2 ± 30.4 ore, e le dosi di Midazolam, il farmaco di prima scelta utilizzato, variano tra 23-58mg/giorno. (Mercandante, 2014)

Una revisione della Cochrane del 2014 in cui vengono visionati 14 studi con 4167 pazienti di cui 1137 hanno avuto accesso alla sedazione, valuta gli elementi a favore della sedazione terminale sulla qualità di vita e nella gestione dei sintomi refrattari. I sintomi refrattari che vengono riscontrati sono delirio, dispnea, ansia, agitazione, dolore vomito. La terapia consiste in una sedazione che varia da lieve a profonda, a seconda del grado di intensità dei sintomi. I farmaci utilizzati maggiormente sono le benzodiazepine titolate

secondo il grado di sedazione migliore per il paziente. In questo studio il 95% dei pazienti aveva un cancro terminale, e la durata media della sedazione variava tra 19 ore e 3.4 giorni. Negli studi analizzati vengono comparati pazienti sedati e non sedati per verificare se esiste una differenza nella velocità di morte, ma in nessun studio vengono rilevate differenze; un risultato importante in quanto il timore che la sedazione terminale fosse una pratica che velocizzasse la morte creava vari problemi nell'equipe e nella famiglia del paziente.(Beller, 2015)

2.2 La sedazione palliativa

L'obiettivo della sedazione palliativa è quello di dare senso e dignità della vita in un malato con una diagnosi di una malattia terminale. Nel 2005, la 58a assemblea mondiale della sanità ha riconosciuto le cure palliative come una componente essenziale globale nella cura del cancro. Nel 2006, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) ha approvato una serie di obiettivi comuni per garantire l'accesso alle cure palliative ai malati di cancro. Uno studio epidemiologico dell'University Medical Center di Friburgo tra il 2004 e il 2005 dove non esisteva ancora un reparto di cure palliative specifico, il medico aveva a disposizione una cartella clinica dove rispondeva ad alcune domande e valutava se il paziente era eleggibile per le cure palliative. Perché il paziente fosse eleggibile doveva rispettare la definizione dell'OMS di cure palliative. I risultati di questo studio dimostrano che due terzi dei pazienti aventi diritto alle cure palliative aveva come diagnosi cancro, ma le cure palliative devono essere garantite in base alla necessità non alla diagnosi.(Becker , 2011)

2.3 Delirium

Il delirium si verifica in circa dal 20% al 30% nei reparti di medicina generale, tra il 10% al 48% nei pazienti che hanno subito un ictus, dal 70% al 83% nei pazienti del reparto di terapia intensiva, e nell' 80% si verifica nei pazienti che si avvicinano alla morte. (Kostas,2013).

Il delirium è stato identificato come uno dei maggior sintomi refrattari che si presenta nelle ultime ore di vita nei malati terminali con diagnosi di cancro avanzato, viene considerato come sintomo predominante per iniziare la sedazione terminale. (Maltoni,2012;Lawlor& Bush,2014).

La diagnosi di delirium si basa sulla valutazione clinica guidata da criteri standard, utilizzando International Classification of Diseases (ICD-10) e il Diagnostic Statistic Manual per i disturbi psichiatrici (DSM-5 edizione). E' importante riconoscere i limiti per la valutazione del delirio nella fase terminale di malattia, per un riconoscimento precoce di comorbilità con demenza senile o depressione che possono essere scambiate per un inizio di delirio. L'infermiere stando a contatto per molto tempo col paziente deve riconoscere quali sono i sintomi iniziali e le fluttuazioni nel tempo dei sintomi. I sintomi di delirio possono presentarsi come disturbi dell'attenzione ,ridotto orientamento nell'ambiente,ridotta capacità di messa a fuoco,sviluppo rapido di poche ore o giorni che tende ad accentuarsi durante la giornata,deficit di memoria o capacità linguistica,livello di agitazione elevato (Lawlor& Bush ,2014).

In qualsiasi forma si presenti il delirio, che sia causato da intossicazione,demenza,prolungamento della degenza o che si sviluppi nelle ultime ore di vita, si interviene farmacologicamente sedando il paziente. Gli articoli riportati in bibliografia citano la Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) come strumento di valutazione per monitorare la sedazione e l'agitazione provocata nel delirio iperattivo durante le ore della giornata. (Maltoni,2012;Lawlor&Bush,2014;Kostas, 2009)

2.4 Comunicazione paziente famiglia infermiere

L'infermiere si trova per la maggior parte del tempo a contatto con il paziente e i suoi familiari rispetto ad altre figure professionali. Una revisione sistematica di letteratura condotta su nove studi identificati nei database di Medline e Cinhal per valutare le conoscenze teoriche scientifiche e le esperienze di infermieri che si trovavano in ambienti ospedalieri di fine vita, ha analizzato sei temi in cui il lavoro dell'infermiere aveva delle carenze nell'approccio con il paziente e famiglia, mancanza di tempo, problemi di comunicazione, questioni personali dell'infermiere. Nella revisione viene riscontrato che la comunicazione tra infermiere e paziente-famiglia spesso non è adeguata perché l'infermiere non ha capacità comunicative adeguate al *setting*. Queste difficoltà possono provenire da problemi personali dell'infermiere dovuto a stress, stanchezza o senso di impotenza davanti alla morte o da una mancata educazione e conoscenza sull'approcciarsi ad una comunicazione efficace. Prendersi del tempo per parlare con il paziente e la sua famiglia è stato valutato come un obiettivo importante per le persone che si avvicinano alla fine della vita e può migliorare la qualità di vita del morente e l'esperienza di morte per i familiari.(McCourt, 2013)

Uno studio randomizzato condotto presso l'Università di Washigton e Medical University del South Carolina dal 2007 al 2013 condotto su 391 medici di medicina e 81 infermieri tirocinanti per valutare gli effetti sulla comunicazione ad un paziente morente e gli *outcomes* della famiglia utilizzando dei questionari dove le famiglie potevano dare dei voti ai singoli partecipanti allo studio. Prima dello studio erano stati fatti per quattro giorni gruppi di lavoro insieme a medici di oncologia dove i professionisti potevano esercitarsi su simulazione di dialoghi tra paziente e familiari. I risultati di questo studio hanno dimostrato che utilizzare delle simulazioni di dialoghi tra professionisti e paziente può migliorare la qualità di comunicazione ma contemporaneamente in una piccola percentuale di pazienti vi era un aumento della depressione e dei sentimenti di tristezza causati dalla discussione sulla morte, infatti quando la prognosi di un paziente era infausta si associava a una minor comunicazione da parte del personale dovuto alle difficoltà nel dare brutte notizie.(Curtis,2013)

2.5 Misurare la sedazione e la gestione del delirio

Durante la sedazione terminale è importante valutare il grado di sedazione del paziente. Non esiste un'unica scala per la valutazione in letteratura. La scala che si andrà ad utilizzare deve però essere facile da applicare, affidabile e riproducibile da più operatori. Non vi neppure un metodo iniziale di sedazione, anche se in letteratura normalmente si inizia con una sedazione superficiale fino a passare ad una sedazione pesante. (Zucco & Speranza, 2007; Muller-Busch, 2003)

La Società Italiana di Cure Palliative Italiana, utilizza come scala di valutazione la Rudkin perché facile da usare e affidabile. (Zucco & Speranza, 2007). La scala di Rudkin viene utilizzata da G.E. Rudkin nel 1991 per monitorare il grado di sedazione che il paziente si auto-somministrava durante le operazione di estrazione chirurgica dei molari, valutando la differenza nella somministrazione tra pazienti che utilizzavano Propofol e pazienti che utilizzavano benzodiazepine (Rudkin 1991; Rudkin, 1992)

Monitorare la sedazione terminale serve a modificare le titolazioni dei farmaci per dare un livello minimo di dose a un livello massimo. Il monitoraggio dovrebbe essere fatto giornalmente ponendo attenzione alle complicanze dei farmaci e alle esigenze della famiglia. (Maltoni, 2013). In cure palliative il monitoraggio può essere fatto con una varietà di scale tra cui la Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS), sviluppata da Sessler (Sessler , 2002) per valutare il grado di sedazione nei pazienti ricoverati nelle unità di terapia intensiva ed ha una forte correlazione con la scala Ramsey, utilizzata sempre in terapia intensiva. (Benitez, 2013). Si tratta di una scala semplice che non richiede partecipazione al paziente, ha valori che vanno da +4 che corrisponde a paziente molto agitato, violento a -5 che corrisponde a paziente incosciente, zero se il paziente è calmo. (Bush, 2014).

Uno studio prospettico osservazionale italiano svolto in due Hospice in Italia ,per monitorare le diverse pratiche utilizzate nei diversi ospedali e il tempo di sopravvivenza, ha utilizzato come scala di riferimenti la RASS. In questo studio viene descritto che la partecipazione dei famigliari in tutti e due gli Hospice è del 100%, il livello massimo di

sedazione raggiunto(RASS -5) è stato del 58,3% dei pazienti sedati. Il protocollo originale prevede la valutazione ogni sei ore all'avvio della sedazione fino ad arrivare ad un punteggio negativo con valutazione giornaliera.(Maltoni, 2012)

In uno studio effettuato da Benitez-Rosario con 10 infermieri e 7 medici con più di 10 anni di esperienza. Il team ha identificato la scala RASS uno strumento molto utile per valutare il grado di sedazione e agitazione nei pazienti con cancro avanzato, con una buona sensibilità al cambiamento clinico del paziente.(Benitez, 2013).

Uno studio prospettico esplorativo Spagnolo condotto da tredici professionisti tra medici e infermieri su 10 pazienti con cancro avanzato, malati terminali con delirio, applica una versione modificata della Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) valutando la migliore affidabilità e validità nell'utilizzo.(Bush, 2014).

SINTESI DELLA LETTERATURA

- la sedazione terminale è una pratica clinica utilizzata per migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia;
- la sedazione palliativa viene eseguita per sedare un paziente da qualche sintomo che può creare disagio;
- il delirio è il sintomo maggiormente presente nella fase finale della vita ed è il sintomo refrattario indicato per l'inizio della sedazione;
- il delirio iperattivo può essere controllato con la scala RASS perchè i sintomi di agitazione descritti nei punti della scala sono i sintomi del delirio iperattivo;
- il delirio ipoattivo può essere confuso con altre diagnosi;
- una buona comunicazione tra medico famiglia e paziente migliora la qualità di vita e diminuisce l'angoscia della famiglia;
- esistono più scale per la valutazione della sedazione in terapia intensiva e palliativa ma non tutte possono essere specifiche per la sedazione palliativa;
- esiste una scala modificata , la RASS-PAL , adatta nelle cure palliative;

CAPITOLO 3

RISULTATI: Tabella 3.1 : principali risultati dalle banche dati

La seguente tabella riassume gli articoli selezionati e i loro risultati

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
1) Effect of Communication Skills Training for Residents and Nurse Practitioners on Quality of Communication With Patients With Serious Illness (J. Randall Curtis 2013)	Valutare gli effetti di una buona capacità di intervento comunicativo da parte di medici e infermieri tirocinanti e valutare la soddisfazione della famiglia	l'Università of Washington e Medical University of South Carolina. Medici e tirocinanti paziente valutatore e famiglia	I partecipanti sono stati randomizzati a 8 sessioni di simulazione, intervento o capacità di comunicazione (N = 232) o l'istruzione	Ci sono stati 1.866 voti pazienti (risposta 44%) e 936 voti di famiglia (68% risposta). Gli interventi non erano associati a cambiamenti significativi nella QOC o QEOLC.	Con il miglioramento della comunicazione aumenta anche il numero di casi di depressione tra i pazienti. Le simulazioni possono essere utili ma famigliari chiedono spiegazione sull'aspetto clinico.
2) Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (Review) (Beller EM 2014)	Valutare gli elementi di prova sulla sedazione farmacologica e i miglioramenti nella qualità di vita	Sono stati selezionati 14 studi che includono 4167 adulti dai 15 anni in su, di cui 1137 hanno ricevuto palliative sedation per cancro terminale	articoli in MEDLINE e ENDBASE, articoli randomizzati, RTC, studi osservazionali	La % di persone in ogni studio che ha ricevuto sedazione palliativa variava dal 12% al 67%. Midazolam usato per sedare il delirio	ci sono prove a sufficienza che la sedazione non velocizza la morte e aumenta la qualità di vita

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
3)Controlled Sedation for Refractory Symptoms in Dying Patients (Mercandante S.,2009)	valutare la necessità ed efficacia della sedazione nei pazienti morenti con sintomi intrattabili, e i pensieri dei parenti	Pazienti morenti ricoverati in una unità di cure palliative	Utilizzo di midazolam e oppioidi per la sedazione e quando sono presenti sintomi come delirio dispnea disfagia	12 pazienti hanno iniziato con sedazione intermedia 38 con sedazione definitiva, durata è stata di 22 ore	È stato verificato l'efficacia della sedazione e che questa non velocizzi la morte.
4)Subcutaneous Olanzapine for Hyperactive or Mixed Delirium in Patients with Advanced Cancer: A Preliminary Study (Elsayem A.;2010)	Lo scopo di questo studio pilota era di determinare la sicurezza e tollerabilità dell'olanzapina sottocutanea nella gestione del delirium in pazienti con cancro avanzato	Paziente adulti range 49-79 anni con cancro in stadio avanzato e con problemi fisici e psicosociali gravi	Studio prospettico su pz con delirio che non risponde a una dose di 10mg di olanzapina in 24h. Veniva controllato il sito di iniezione per eventuali s/s di infiammazione	15 pz su 24 (63%) ha completato lo studio con almeno un'iniezione. Nessuna tossicità nel sito di iniezione è stata osservata dopo 167 iniezioni.	L'olanzapina sottocutanea è ben tollerata dal corpo. Sono necessari ulteriori studi per controllare il delirio agitato

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
5)Prospective observation al Italian study on palliative sedation in two hospice settings: differences in casemixes and clinical care (M.Maltoni ; 2012)	Confrontare la sedazione palliativa effettuata in 2 Hospice per monitorare la pratica clinica,gestione e dei sintomi e la sopravvivenza	327 pazienti ricoverati in due hospice italiani (A e B) con patologie terminali dai 18 anni in su	Pazienti ricoverati tra il 2006/2010, valutazione del grado di sedazione e tramite scala RASS,	Nell'hospice B c'era più coinvolgimento da parte del paziente, il coinvolgimento della famiglia è stato del 100% in entrambi	La sedazione palliativa è altamente soggettiva a seconda del paziente e non causa alcun effetto dannoso
6)Palliative Sedation: Reliability and Validity of Sedation Scales (Arevalo J.J.;2012)	Studiare l'affidabilità e la validità delle scale di sedazione osservando durante la sedazione palliativa	Tre ospedali di cure palliative nei paesi bassi,tutti i pz hanno ricevuto la sedazione durante lo studio	Valutazione di 54 pazienti con sedazione e continua o intermitte da 52 infermieri	L'affidabilità più alta è stata riscontrata in RASS,KNMG,VICS. La RASS era più semplice da utilizzare e in minor tempo	Si consiglia l'utilizzo di RASS O KNMG in cure palliative, altre scale adatte ai contesti di TI
7)Appropriateness and Reliability Testing of the Modified Richmond Agitation-Sedation Scale in Spanish Patients With Advanced Cancer (Benitez R.M.;2013)	verificare l'adeguatezza e l'affidabilità del Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) in pazienti spagnoli con cancro avanzato.	Pazienti spagnoli ricoverati con diagnosi di cancro avanzato	Traduzione della RASS originale, associazione di punteggi o con altre scale, valutazione inter-rater affidabilità	322 osservazioni in 156 pz. Il valore della kappa era uguale o superiore a 0,90 per ogni infermiere, il punteggio tra gli osservatori era simile al 90%	Questo studio conferma l'utilizzo della RASS come miglior scala, studi futuri confermeranno.

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
8) Identifying the Barriers and Enablers to Palliative Care Nurses' Recognition and Assessment of Delirium Symptoms: A Qualitative Study (Hosie A., 2014)	Lo scopo dello studio è di identificare le percezioni degli infermieri per riconoscere e valutare i sintomi delirio nelle strutture di cure palliative	Infermieri che lavorano in strutture ospedaliere di cure palliative Australiane	Interviste semi strutturate a 30 infermieri dove gli infermieri dovevano spiegare quali sono le barriere per il mancato riconoscimento del delirio	30 partecipanti provenienti da 9 strutture. Gli infermieri hanno riscontrato problemi nel riconoscimento del delirio, comunicazione alla famiglia e le cure da attuare	Sostenere lo sviluppo delle cure palliative dell'infermiere riconoscimento e pratica della valutazione del delirio, richiesta di partecipazione alla comunicazione con la famiglia
9) The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice (Shirley H Bush; 2014)	Lo scopo dello studio è valutare l'efficacia di un modello di RASS modificata apposta per il contesto di cure palliative	Pazienti spagnoli con cancro terminale ricoverati in reparti di cure palliative	Valutazione nel tempo con la RASS-PAL in 5 punti da parte di 13 operatori sanitari in cure palliative	Inter-rater era tra 0,84-0,98 ; la scala è di semplice utilizzo ma il riconoscimento del delirio non è semplice; può aiutare la comunicazione inter professionale	Questo studio dimostra la validità della RASS-PAL da parte dei medici e infermieri, per misurare i livelli di sedazione e agitazione

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
10) Palliative Sedation in Patients With Advanced Cancer Followed at Home: A Prospective Study (Mercandante S.;2015)	Lo scopo di questo studio era di valutare un protocollo per la sedazione palliativa (PS) effettuata in assistenza domiciliare	219 pazienti italiani con diagnosi di cancro avanzato dimessi dall'ospedale, che vengono seguiti a domicilio da medici e infermieri	Studio condotto da due diversi team inter-professionali da l'Aquila e Torino. Valutazione prospettica dei protocolli della sedazione	176 pz morti a casa. La sedazione eseguita in 24pz (13,6%). delirio e dispnea sono stati i sintomi più comuni, il Midazolam il farmaco utilizzato	I protocolli della sedazione domiciliare sono efficaci. Le caratteristiche dei pazienti da sedare a domicilio dovrebbero essere studiate ulteriormente
11) Improving Delirium Care: Prevention, Monitoring, and Assessment (Tia R.M. Kostas;2013)	Identificare i sintomi del delirio tramite le scale di valutazione e sedazione adeguata	Pazienti a rischio di delirium	Visualizzazione di revisione bibliografica riguardante delirio	Utilizzata la scala RASS per valutare il delirio	Negli ospedali dovrebbe essere usati dei metodi di screening per i fattori di rischio del delirio
12) Delirium diagnosis, screening and management (Peter G.;2014)	Descrivere lo sviluppo della diagnosi, screening e gestione del delirio, in modo da valutare questi aspetti nel contesto delle cure palliative e di supporto.	Pazienti in cure palliative che hanno diagnosi di delirio refrattario	Revisioni di articoli e pubblicazioni recenti riguardanti pazienti con delirio in cancro avanzato	Diagnosi tramite DSM V, utilizzo della scala RASS-PAL per misurare il grado di sedazione sintomo refrattario, dagli studi risulta poco riconoscimento del delirio.	Sono necessari ulteriori studi per delineare linee guida per la sedazione palliativa.

Titolo, autore, anno e rivista	Obiettivo e disegno dello studio	Setting e popolazione e dello studio	Metodi	Risultati	Conclusioni
13)End-of-Life Delirium: Issues Regarding Recognition, Optimal Management, and the Role of Sedation in the Dying Phase(Bush S.;2014)	Esaminare il ruolo della sedazione in pz con delirio terminale, i processi decisionali la refrattarietà e gestione del trattamento sintomatico	Articoli bibliografici riguardanti popolazione di pazienti con delirio terminale	Ricerca bibliografica nelle banche dati Ovidio Medline, Embase, PsycINFO, e CINAHL	La sedazione terminale è spesso richiesta per sedare il delirio agitato il più comune. Per la famiglia è importante comunicazione chiara	Sono necessarie ulteriori ricerche per le strategie di gestione del delirio nella sedazione terminale e ulteriori strumenti di valutazione
14)Practical Assessment of Delirium in Palliative Care (M. Maeve;2014)	Ricerca di strumenti per la valutazione del delirio e l'impostazione nelle cure palliative	Pazienti terminale con delirio come sintomo refrattario	Ricerche in Pubmed tra 1990 al 2012 e incontro con ricercatori	Sono risultate 26 scale del delirio,6 sono state selezionate	È necessario fare altri studi
15)Delirium in patients with cancer: assessment, impact, mechanisms and management (Peter G. ; 2015)	Riconoscere il delirio come sintomo refrattario tramite scale di valutazione, e gestirlo	Paziente ospedalizzati con delirio	Revisioni di articoli e pubblicazioni riguardanti paziente con sintomi di delirio dovuto a cancro avanzato	RASS-PALL come scala per la sedazione, CAM come strumenti di screening	Nei pazienti con cancro il delirio deve avere un metodo di screening in modo da poter intervenire rapidamente

Commento articoli selezionati

Sono stati selezionati 1 articoli pubblicati negli ultimi 10 anni.

Sono stati selezionati 14 articoli pubblicati negli ultimi 5 anni.

Gli studi randomizzati sono uno pubblicato nel 2013. Sono stati randomizzati cumulativamente 472 selezionati tra 81 infermieri e 391 medici . I medici facevano parte dei reparti di oncologia,medicina,nefrologia,specialisti di cure palliative, terapia intensiva e geriatria. Gli infermieri eleggibili erano quelli che erano iscritti o avevano completato il programma di formazione per la gestione delle malattie terminali negli adulti. I valutatori erano i pazienti seguiti dai medici e infermieri dello studio con cui avevano un alta probabilità di una discussione riguardo cure di fine vita e tempo di vita.

La revisione sistematica selezionata è una pubblicata nel 2014. Sono stati selezionati 14 articoli ricavati da Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL, 2014, Numero 11), MEDLINE (1946-novembre 2014),e EMBASE (1974-dicembre 2014). Gli studi coinvolgevano 4167 adulti, di cui 1137 avevano ricevuto la sedazione palliativa con diagnosi di cancro nel 95% dei pazienti.

Gli studi osservazionali o prospettici erano otto. Sette studi pubblicati negli ultimi 5 anni e uno pubblicato negli ultimi 10 anni. Sono stati raccolti i dati cumulativamente di 840 pazienti con età maggiore di 18, in uno studio il range va da 49 a 79 anni, tutti con diagnosi di cancro terminale ,presenza di sintomi refrattari e presenza del delirio come sintomo più comune. In uno studio qualitativo vengono selezionati 30 infermieri australiani che lavorano in 9 strutture differenti che si occupano di cure palliative. Uno studio prospettico analizza le differenza tra due unità di cure palliative a domicilio italiane. Gli otto studi rimanenti descrivono pazienti ricoverati in reparti di degenza o Hospice.

Gli studi di revisione di letteratura erano cinque. Tutti gli studi sono stati pubblicati negli ultimi 5 anni. Quattro articoli descrivono quali sono i sintomi del delirio,come riconoscerli

e quali strumenti utilizzare per valutarne il grado. Uno studio invece esamina qual'è il ruolo della sedazione, i sintomi refrattari e i processi decisionali del trattamento. Uno studio ha ricercato articoli dal 1990 al 2012 in Pubmed, uno studio ha effettuato ricerche in banche dati elettroniche quali Ovidio, Medline, Embase, PsycINFO, e CINAHL. Gli altri tre articoli sono narrazioni di revisioni di letteratura. In tutti gli articoli venivano descritti pazienti con età maggiore di 18 anni, con diagnosi di cancro terminale e con sintomatologia di delirio.

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE

4.1 Interpretazione critica dei risultati

La varietà di sintomi che possono presentarsi nelle ultime ore di vita in un malato terminale sono gli indicatori per valutare un eventuale inizio di sedazione per accompagnare il paziente ad una morte dignitosa. Il delirio è il sintomo presente nella maggior parte dei pazienti terminali e per il quale solitamente si inizia la sedazione terminale. (Beller & Mitchell, 2015; Kostas & Rudolph, 2013; Lawlor & Bush, 2015; Leonard, 2014; Mercadante, 2009; Cherny, 2009).

Negli studi citati in bibliografia il delirio si riscontra con percentuali diverse: negli Hospice o unità di cure palliative dal 13% al 43% all'ingresso, dal 26% al 62% durante la degenza, e il 59% e il 88% negli ultimi giorni o ore di vita. (Hosie, 2014); in assistenza domiciliare su 77 pazienti morti nello studio 42 sono stati sedati, 24 di questi aveva il delirio o grande stanchezza nelle ultime ore di vita; (Mercadante, 2009); in due Hospice italiani A e B il delirio si presentava nel 61,1% dei pazienti con variazioni a seconda della diagnosi medica. (Maltoni, 2012).

Nella revisione sistematica, Beller (2015), ha ricercato nelle banche dati articoli primari, riscontrando che negli ultimi tre giorni di vita circa l'80% dei pazienti ha delirio causato da affaticamento, il 50% dispnea grave e il 40% dolore acuto. I principali risultati dei 14 studi selezionati su 4167 adulti di cui 1137 (dal 12% al 67% dei pazienti) ha ricevuto la sedazione con il 95% con diagnosi di cancro terminale. Il farmaco più utilizzato è stato il Midazolam, altri farmaci erano Aloperidolo (otto studi) e Clorpromazina (cinque studi). La durata media della sopravvivenza tra i pazienti è stata da 19 ore a 3.4 giorni. Tutti gli studi tranne uno dimostrano che la sopravvivenza messa a confronto fra gruppi sedati e non sedati non variava. Questo risultato è molto importante perché risolve vari problemi etici causati da questa pratica clinica sia da parte dei medici che da parte della famiglia. Dagli studi randomizzati e trial clinici emerge che non ci sono prove sufficienti per affermare che la sedazione terminale migliori la qualità della vita rispetto alle persone a cui non viene iniziata la somministrazione della sedazione terminale. (Beller, 2015).

Le varianti del delirio possono essere “delirio iperattivo” o “delirio ipoattivo”. La variante iperattiva è presente solo nel 25% dei casi ma è la più documentata a causa delle sue manifestazioni dirompenti. Il delirio ipoattivo invece viene sotto-diagnosticato spesso mal diagnosticato per la sovrapposizione di altri sintomi come depressione, demenza, stanchezza o intossicazione da farmaci. Bisogna prendere in considerazione i fattori di rischio del delirio come l'età avanzata, gravità della patologia e comorbidità con altre patologie. Il delirio ipoattivo è stato identificato come fattore di rischio dovuto alla sotto diagnosi da parte degli infermieri. (Kostas , 2013; Leonard , 2014).

Gli infermieri sono nella posizione ideale per capire l'insorgenza e valutare il tipo di delirio in quanto sono le figure professionali con un contatto prolungato sia col malato che con la famiglia.(Leonard., 2014). Il delirio non viene sempre riconosciuto spesso a causa di un deficit di conoscenza da parte dell'infermiere, l'accettazione da parte di alcuni infermieri del delirio come un normale declino del paziente o cultura del servizio sanitario di non dare priorità al delirio e mancanza di processi comunicati. (Hosie , 2014).

Uno studio qualitativo condotto su 47 infermieri australiani specializzati in cure palliative per valutare quali sono le difficoltà nel riconoscimento e nella diagnostica del delirio, dovute alla difficoltà di comunicazione con la famiglia, la conoscenza incompleta del delirio, l'ipotesi errate che le funzioni cognitive alterate sono normali durante l'invecchiamento ,percezione di non essere ascoltati durante la descrizione dei sintomi di delirio, assenza di strumenti specifici per lo screening del delirio e processi di valutazione nei luoghi di lavoro. (Hosie , 2014).

In tutti gli studi selezionati, la diagnosi si basa su una valutazione clinica ed è guidata da criteri standard quali International Classification of Diseases (ICD-10) e il Diagnostic Statistic Manual per i disturbi psichiatrici (DSM-5 edizione). (Lawlor & Bush, 2014). Nella revisione di letteratura di Leonard M.(2014) è stata effettuata una ricerca in banche dati per verificare quali sono i principali strumenti di screening per il delirio. Sono state selezionate sei scale da 26 trovate;questi strumenti differivano riguardo la destinazione d'uso, facilità d'uso, requisiti di formazione e convalida o idoneità per i pazienti di cure palliative. Le scale sono : Confusion Assessment Method (CAM), Single Question in Delirium (SQiD), Nursing Delirium Screening Scale (Nu-DESC), Revised Delirium Rating Scale (DRS-R), Memorial Delirium Assessment (MDAS) e la Cognitive Test for Delirium

(CTD); i primi tre strumenti sono utilizzati come strumento di screening mentre DRS-R e MADS come strumenti per misurare la gravità. Dato che il delirio incontrollato è l'indicazione principale per iniziare la sedazione, in questo studio viene utilizzata la Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) modificata per cure palliative (RASS-PAL) come strumento per la sedazione. Vengono identificate a CAM e la MDAS come scale da utilizzare in ambito di cure palliative. (Leonard , 2014) .

Lo strumento di valutazione citato nella maggior parte degli studi è il Confusion Assessment Method (CAM). E' un algoritmo che include una serie di valutazioni quali: esordio acuto o fluttuante, disattenzione, pensiero disorganizzato o alterazione della coscienza. (Kostas, 2013) . E' un metodo di valutazione osservazionale, valuta l'attenzione come il conteggio da 1 a 20 o invertito o ripetere i mesi dell'anno in senso inverso. Viene convalidato come strumento di screening in cure palliative e per questo citato in molti articoli, ed è dimostrato che la CAM può essere utilizzata da un personale minimamente addestrato con sensibilità moderata. (Lawlor & Bush, 2015).

In qualsiasi forma si presenti il delirio, che sia causato da intossicazione da farmaci, demenza, prolungamento della degenza o che si sviluppi nelle ultime ore di vita, si interviene farmacologicamente sedando il paziente. Gli articoli riportati in bibliografia citano la Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) come strumento di valutazione per monitorare la sedazione e l'agitazione provocate dal delirio iperattivo. (Bush, 2014; Kostas, 2013; Lawlor & Bush, 2014; Maltoni, 2012).

Uno studio prospettico del 2012 effettuato su 54 pazienti che hanno ricevuto la sedazione terminale in tre strutture di cure palliative dei Paesi Bassi ha confrontato più scale :Minnesota Sedation Assessment Tool (MSAT),Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS), Vancouver Interaction and Calmness Scale (VICS), e una scala di sedazione proposta in the Guideline for Palliative Sedation of the Royal Dutch Medical Association (KNMG); non vi è un *gold standard* per valutare il livello di coscienza, pertanto in questo studio, vengono confrontate le scale per capire quale tra queste ha l'affidabilità migliore. I principali risultati di questo studio dimostrano che la RASS è più chiara, semplice e veloce da utilizzare rispetto ad altre scale e ha affidabilità più elevata. Lo studio consiglia l'uso della RASS o della KNMG come strumento affidabile per la valutazione della sedazione in contesto di cure palliative.(Arevalo , 2012).

Anche nella revisione bibliografica di Maltoni M. del 2013 ricercando articoli riguardanti sedazione RASS e KNMG dimostrano che queste scale hanno punteggi più affidabili e più facili da utilizzare.(Maltoni,2013).

Uno studio prospettico osservazionale condotto in due Hospice (A e B) italiani ha utilizzato la RASS nei due contesti di studio dove il 20 % dei pazienti aveva un punteggio negativo, arrivando nel 58,3 % dei pazienti a un punteggio di -5 (in coma) con il 61,1 % di pazienti che presentava delirio terminale. L' uso di questa scala ha identificato i punti ottimali per la titolazione del farmaco nella sedazione e ha preso in considerazione la negativizzazione del punteggio RASS come indicatore per l'efficacia della sedazione terminale. (Maltoni, 2012) .

Uno studio prospettico di quattro unità di cure palliative tedesche, a cui sono stati inviati dei questionari per valutare il metodo di lavoro e se seguivano le raccomandazioni dell' European Association for Palliative Care (EAPC). La EAPC indica la RASS come scala da utilizzare e difatti i risultati dimostrano che nei 211 questionari validi per lo studio 17 partecipanti ha dichiarato di aver utilizzato la RASS, 40 partecipanti la scala Ramsey , 36 ha dichiarato di aver usato altre scale di valutazione.(Stiel, 2015) La RASS è stata utilizzata anche in uno studio prospettico che valutava l'azione dell' Olanzapina sottocute per la gestione del delirio iperattivo o delirio di tipo misto in pazienti con cancro avanzato. Il primo punteggio veniva registrato dall'infermiere dopo tre ore dall'iniezione e a intervalli di tempo (T1,T2) e il punteggio riferiva il grado di agitazione del paziente o sedazione del paziente. (Elsayem , 2010).

Uno studio di Benitez-Rosario del 2012 effettua una verifica rispetto delle linee guida per quanto riguarda la sedazione palliativa, realizzato in due anni di studi 2007-2008. L'età dei paziente variava da 24 a 92 anni e tutti con diagnosi di cancro terminale. Il principale sintomo era il delirio, seguito da dispnea e dolore, questi sintomi hanno comportato a iniziare la sedazione dal 60% al 75 % . La mediana dei giorni di sopravvivenza era di due giorni (range da uno a cinque giorni). Midazolam è stato utilizzato come sedativo nel 95% dei casi in ogni valutazione. La media di dosi di Midazolam ha registrato,come dose stabile per raggiungere il livello di sedazione stabilita, 2,2 mg / ora (range 1e4.2 mg / ora)e 2,1 mg / ora (range 1.2e3.9 mg / ora) tra il 2007

e il 2008. Questo studio ha preso in considerazione altri studi tra cui Maltoni e

Mercandante, indica di utilizzare la RASS come scala per la valutazione della sedazione. L'ipotesi della studio è che un punteggio RASS che va da -4 a -5 serve a eliminare i sintomi refrattari.(Benitez-Rosario, 2012).

Sono stati effettuati studi per valutare l'efficacia di una scala leggermente modificata dall'originale adatta al contesto di cure palliative nei paziente in cui il sintomo principale era il delirio iperattivo. Lo studio è stato effettuato su nove pazienti con cancro metastatico e un paziente con diagnosi di sclerosi multipla, i valutatori della scala modificata erano tre medici e tre infermieri con più di 15 anni di esperienza che valutavano la sedazione tramite questa scala. Lo studio serve a fornire la prova che la RASS-PAL è uno strumento valido per il monitoraggio della sedazione e agitazione,era però difficile valutare il delirio misto o ipoattivo. (Bush , 2014) . Sono stati poi effettuate ricerche per valutare l'affidabilità della RASS-PALL, questo studio condotto da sette medici e dieci che lavorano in cure palliative su pazienti con cancro avanzato ha valutato il monitoraggio disturbi del comportamento al trattamento sedativo. (Benitez-Rosario, 2013) .

Altre due revisioni di letteratura in bibliografia riportano l'utilizzo della RASS-PAL come strumento molto utile per la valutazione del delirio e della sedazione del paziente. (Kostas , 2013; Leonard ,2014) .

La RASS originale è convalidata per il monitoraggio della sedazione in terapia intensiva (ICU) (Benitez-Rosario , 2013) e dell'agitazione psicomotoria, questo segno può essere parte del disturbo psicomotorio che accompagna delirio. Il RASS può essere quindi utilizzato in questa impostazione per monitorare anche la sedazione ed agitazione mentre le cause del delirio reversibile vengono tratta ed eliminate. (Lawlor & Bush, 2015).

I risultati di un trial randomizzato per valutare l'effetto della capacità comunicativa tra personale e famiglia, tra il 2007 e il 2013 presso l'Università di Washington e Medical University of South Carolina con 391 medici e 81 infermieri ha verificato che un addestramento sui metodi di comunicazione tra paziente e famiglia può essere utile per una miglior comunicazione. Ha anche valutato però, nel momento in cui viene data una brutta notizia a un paziente, questo aumenti la possibilità che si presenti una depressione e per i professionisti sanitari diventa poi più difficile comunicare brutte notizie. (Curtis, 2013).

L'ipotesi di questa indagine è quindi confermata, il delirio è il sintomo maggiormente presente nella fase terminale della vita e deve essere riconosciuto e gestito, e la RASS può essere utilizzata per valutare il grado di sedazione e il grado di agitazione di un paziente terminale, ma non vi sono articoli che spiegano bene come valutare il delirio ipoattivo.

4.2 Implicazioni per la pratica

Questa ricerca si svolgeva in ambito di cure palliative, i risultati trovati nelle banche dati sono compatibili con l'utilizzo degli strumenti di valutazione in questo ambito.

La sedazione terminale è una procedura molto recente, in Italia è poco conosciuta sia dal personale sanitario che dalla famiglia. Nelle banche dati gli studi di provenienza italiana sono veramente pochi, segno che non esiste ancora una grande ricerca italiana in questo ambito di cure. La valutazione del delirio e l'utilizzo di strumenti per la valutazione della sedazione sono interventi infermieristici che non vengono messi in atto sempre perché poco conosciuti dagli infermieri, spesso l'infermiere interpreta le variazioni cognitive come un normale decorso del paziente, soprattutto se anziano. L'utilità di queste valutazioni serve per una maggior autonomia nella gestione del delirio o della sedazione, l'infermiere potrebbe valutare autonomamente il grado di delirio di un paziente, valutare il grado di sedazione e gestire la terapia farmacologica secondo prescrizione medica secondo il punteggio della scala di sedazione a cui si vuole arrivare, e una sedazione controllata e monitorata giornalmente per poter variare le titolazioni dei farmaci per raggiungere una soddisfazione del paziente.

4.3 Ulteriori spunti per la ricerca

Nelle raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) viene utilizzata la scala Rudkin come monitoraggio del grado di sedazione. (Rudkin, 1991). Questa scala è molto semplice nel suo utilizzo e può essere utilizzata in ambito di cure palliative.

Nelle banche dati di PubMed e Cinhal si trova veramente poco su questa scala, pochi articoli della prima volta in cui viene utilizzata nel 1991. (Rudkin, 1991; Rudkin, 1992). Dal 1991 ad oggi sono state svolte ulteriori studi e ricerche che hanno portato all'utilizzo di

altre scale. La Rudkin potrebbe essere anche un'ottima scala per la valutazione del grado di sedazione, semplice ed affidabile, ma dovrebbero essere eseguiti studi recenti per convalidarne l'utilizzo dopo 24 anni dalla pubblicazione del primo articolo. La ricerca dovrebbe puntare sull'applicazione della scala per trattare i sintomi refrattari. Per questo motivo in questa revisione bibliografica non viene utilizzata la scala Rudkin, ma vengono ricercati altri strumenti di valutazione.

Le scale trovate sono utilizzate nella maggior parte nei reparti di terapia intensiva, ma ricerche sono già state eseguite con scale modificate per l'utilizzo anche in ambito palliativo. La ricerca di strumenti sempre migliori e le modificazioni di altri strumenti di valutazione sono necessarie per migliorare la qualità e l'efficacia della sedazione terminale.

In letteratura non si trova quasi mai il termine "sedazione terminale", viene sempre associato a "sedazione palliativa". I due termini sono utilizzati per descrivere la stessa procedura. Bisognerebbe però distinguere il momento in cui si parla di sedazione terminale nel momento in cui si accompagna il paziente alla morte e viene sedato diminuendo anche la coscienza a causa dei sintomi che diventano incontrollabili e ingestibili.

Il delirio è un sintomo poco riconosciuto dagli infermieri, nelle banche dati sono presenti tantissimi articoli che parlano di delirio. Sarebbe utile in ambito infermieristico svolgere ulteriori studi italiani sulla popolazione per conoscere e interpretare a meglio il sintomo del delirio terminale, e apprendere da ciò che le banche dati riportano.

4.4 CONCLUSIONI

Negli studi di questa revisione bibliografica, è stata convalidata l'ipotesi che il delirio, iperattivo o ipoattivo, è il sintomo più comune presente nelle ultime ore di vita del paziente. I metodi di screening che utilizza l'infermiere sono vari tutti affidabili ma solo pochi sono adatti alle cure palliative.

Per gli infermieri non è sempre facile valutare il grado di delirio soprattutto se il delirio è ipoattivo e quindi scambiato per altre diagnosi come depressione o demenza.

La RASS è un'ottima scala per valutare il grado di sedazione in un paziente che presenta agitazione, simile ai segni psicomotori presenti nel delirio agitato. Questa scala valuta

quindi sia l'entità del delirio iperattivo sia il risultato della sedazione.

La sedazione terminale è un mezzo eticamente giusto nei confronti del paziente perché non va contro il codice deontologico dell'infermiere e del medico, non velocizza la morte ma dà sollievo a sintomi altrimenti incontrollabili che provocano un inutile sofferenza al paziente che ha diritto ad una morte dignitosa e per la famiglia vedere il loro caro soffrire.

Sono necessari maggiori studi per distinguere ,senza troppi errori di metodo ,se il delirio è iperattivo o ipoattivo e quindi distinguerlo da altre diagnosi. L' infermiere ha dei grossi deficit nel riconoscimento di questo sintomo in quanto ha avuto una formazione diversa rispetto all'utilizzo della sedazione terminale utilizzata non da molti anni in Italia.

Le cure palliative non vengono approfondite in ambito universitario dove l'argomento trattato è sempre poco specifico e gli studenti non prendono una vera consapevolezza di cosa siano le cure terminali.

Nei reparti è consigliato l'utilizzo di linee guida per la sedazione e la valutazione aggiornate, e anche un aggiornamento sui vari segni e sintomi dei pazienti in modo che ci sia la minor differenza soggettiva tra infermieri con esperienze diverse.

BIBLIOGRAFIA

1. Arevalo, J. J., Brinkkemper, T., van der Heide, A., Rietjens, J. A., Ribbe, M., Deliens, L., et al. (2012). Palliative sedation: Reliability and validity of sedation scales. *Journal of Pain and Symptom Management, 44*(5), 704-714.
2. Becker, G., Hatami, I., Xander, C., Dworschak-Flach, B., Olschewski, M., Momm, F., et al. (2011). Palliative cancer care: An epidemiologic study. *Journal of Clinical Oncology, 29*(6), 646-650.
3. 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*, CD010206.
4. Benitez-Rosario, M. A., Castillo-Padros, M., Garrido-Bernet, B., & Ascanio-Leon, B. (2012). Quality of care in palliative sedation: Audit and compliance monitoring of a clinical protocol. *Journal of Pain and Symptom Management, 44*(4), 532-541.
5. Benitez-Rosario, M. A., Castillo-Padros, M., Garrido-Bernet, B., Gonzalez-Guillermo, T., Martinez-Castillo, L. P., Gonzalez, A., et al. (2013). Appropriateness and reliability testing of the modified richmond agitation-sedation scale in spanish patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 45*(6), 1112-1119.
6. Brunner-Suddarth (2010). *Infermieristica medico-chirurgica. Concetti biofisici e psicosociali nella professione infermieristica.*
7. Bush, S. H., Grassau, P. A., Yarmo, M. N., Zhang, T., Zinkie, S. J., & Pereira, J. L. (2014). The richmond agitation-sedation scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): A pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliative Care, 13*(1), 17-684X-13-17.
8. Bush, S. H., Leonard, M. M., Agar, M., Spiller, J. A., Hosie, A., Wright, D. K., et al. (2014). End-of-life delirium: Issues regarding recognition, optimal management, and the role of sedation in the dying phase. *Journal of Pain and Symptom Management, 48*(2), 215-230.

9. Cherny, N. I., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593.
10. Curtis, J. R., Back, A. L., Ford, D. W., Downey, L., Shannon, S. E., Doorenbos, A. Z., et al. (2013). Effect of communication skills training for residents and nurse practitioners on quality of communication with patients with serious illness: A randomized trial. *Jama*, 310(21), 2271-2281.
11. Elsayem, A., Bush, S. H., Munsell, M. F., Curry, E., 3rd, Calderon, B. B., Paraskevopoulos, T., et al. (2010). Subcutaneous olanzapine for hyperactive or mixed delirium in patients with advanced cancer: A preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5), 774-782.
12. Elsayem, A., Curry Iii, E., Boohene, J., Munsell, M. F., Calderon, B., Hung, F., et al. (2009). Use of palliative sedation for intractable symptoms in the palliative care unit of a comprehensive cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 17(1), 53-59.
13. Enrico Furlan, & Lamberto Padovan. (2009). Raccomandazioni sulla gestione e l'accompagnamento dei malati nella fase di fine vita in contesto di ricovero. *Comitato Etico Per La Pratica Clinica Ulss 17*,
14. Fauci AS, Braunwald E., Kasper DL (2009).; Respirazione e gestione delle alterazioni. In Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche* . Sorbona 2011
15. Furio Zucco, Raffaella Speranza, L. O, Luciano Orsi . (2007). Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa. *Società Italiana Cure Palliative SICP Onlus*,
16. Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S., L. (2013). Palliative

- care communication in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167.
17. Hosie, A., Lobb, E., Agar, M., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2014). Identifying the barriers and enablers to palliative care nurses' recognition and assessment of delirium symptoms: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 815-830.
 18. Kostas, T. R., Zimmerman, K. M., & Rudolph, J. L. (2013). Improving delirium care: Prevention, monitoring, and assessment. *The Neurohospitalist*, 3(4), 194-202.
 19. Lawlor, P. G., & Bush, S. H. (2014). Delirium diagnosis, screening and management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(3), 286-295.
 20. Lawlor, P. G., & Bush, S. H. (2015). Delirium in patients with cancer: Assessment, impact, mechanisms and management. *Nature Reviews.Clinical Oncology*, 12(2), 77-92.
 21. Leonard, M. M., Nekolaichuk, C., Meagher, D. J., Barnes, C., Gaudreau, J. D., Watanabe, S., et al. (2014). Practical assessment of delirium in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), 176-190.
 22. Lonergan, E., Luxenberg, J., & Areosa Sastre, A. (2009). Benzodiazepines for delirium. John Wiley & Sons, Ltd.
 23. Maltoni, M., Miccinesi, G., Morino, P., Scarpi, E., Bulli, F., Martini, F., et al. (2012). Prospective observational Italian study on palliative sedation in two hospice settings: Differences in casemixes and clinical care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2829-2836.
 24. Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., et al. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(12), 1378-1383.
 25. Maltoni, M., Scarpi, E., & Nanni, O. (2013). Palliative sedation in end-of-life

- care. *Current Opinion in Oncology*, 25(4), 360-367.
26. Maltoni, M., Scarpi, E., & Nanni, O. (2014). Palliative sedation for intolerable suffering. *Current Opinion in Oncology*, 26(4), 389-394.
 27. McCourt, R., James Power, J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: A literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 510-516.
 28. Mercadante S., Ripamonti C. (2001) ; Gestione del dolore acuto e cronico. In Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche* . Sorbona 2011
 29. Mercadante, S., Intravaia, G., Villari, P., Ferrera, P., David, F., & Casuccio, A. (2009). Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 771-779.
 30. Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Aielli, F., Casuccio, A., & Home Care-Italy Group. (2014). Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: A prospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(5), 860-866.
 31. Muller-Busch, H. C., Andres, I., & Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care*, 2(1), 2.
 32. Rocchetti L. Saiani L. Cure di fine vita: accompagnamento della persona e della famiglia. In: Saiani L. Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche*. Napoli: Sorbona; 2011.
 33. Rudkin, G. E., Osborne, G. A., & Curtis, N. J. (1991). Intra-operative patient-controlled sedation. *Anaesthesia*, 46(2), 90-92.
 34. Rudkin, G. E., Osborne, G. A., Finn, B. P., Jarvis, D. A., & Vickers, D. (1992). Intra-operative patient-controlled sedation. comparison of patient-controlled propofol with patient-controlled midazolam. *Anaesthesia*, 47(5), 376-381.
 35. Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., et al. (2014). Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PloS*

One, 9(11), e110860.

36. Sessler, C. N., Gosnell, M. S., Grap, M. J., Brophy, G. M., O'Neal, P. V., Keane, K. A., et al. (2002). The richmond agitation-sedation scale: Validity and reliability in adult intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(10), 1338-1344.
37. Stiel, S., Heckel, M., Christensen, B., Ostgathe, C., & Klein, C. (2015). In-service documentation tools and statements on palliative sedation in germany-do they meet the EAPC framework recommendations? A qualitative document analysis. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*,
38. van der Werff, G.,F.M., Paans, W., & Nieweg, R., M.B. (2012). Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 143-149.