

LA SEDAZIONE PALLIATIVA:
RUOLO DELL'INFERMIERE DOMICILIARE

Somà Katia

Il compito primario dell'etica sarà allora quello
di aiutarmi a divenire
«persona capace di rispondere all'appello
dell'altro **prendendomi cura** di lui»
(E.Levinas, Totalità e Infinito, 1980)

Il Trionfo della Morte rappresentato nell'affresco sulla facciata
dell'Oratorio dei Disciplini a Clusone (Bg), in alta Val Seriana, risale al XV
secolo ed è attribuito a Giacomo Borlone o Giacomo Busca

«O ti che serve a Dio del bon core
Non havire pagura a questo ballo venire
Ma alegramente veni e non temire
Poi chi nase elli convene morire»
(Danza Macabra)

Indice

INTRODUZIONE

LA SEDAZIONE PALLIATIVA

1. Buona morte

2. Sedazione Palliativa

Indicazioni alla Sedazione Palliativa

Protocolli Farmacologici

Informare il paziente e formare gli operatori sanitari

3. La Sedazione Palliativa in un *setting* domiciliare

4. Considerazioni Bioetiche

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

INTRODUZIONE

La «sedazione terminale o palliativa» (ST/SP), di seguito indicata soltanto più con il termine palliativa (SP), nasce all'interno delle cure palliative in tempi abbastanza recenti.

Il principio medico/scientifico a cui si ispira la SP è quello di alleviare sofferenze considerate insopportabili e che non rispondono alle normali cure e trattamenti palliativi.

Da un punto di vista più filosofico si può affermare che l'uomo ha sempre ricercato, fin dalla notte dei tempi, la «Buona Morte», forse per rispondere in qualche modo all'impotenza della medicina e della conoscenza umana davanti alla sofferenza e all'ignoto.

Partiamo dalla definizione di cure palliative dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità, per segnare le basi di questo lavoro:

Le Cure Palliative sono ... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale. (...) considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. (...) Le cure palliative dovrebbero essere proposte con gradualità, ma prima che le problematiche cliniche diventino ingestibili. I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale. (SICP 2007)

Da questa definizione di palliazione, ci si rende inevitabilmente conto dell'esistenza di limiti che sono presenti soprattutto nell'ultima fase di malattia quando la persona è maggiormente fragile e sofferente. I sintomi non sempre risultano controllabili

(sintomi refrattari) con i normali approcci farmacologici, al punto di divenire insopportabili per la vita.

E' proprio in risposta a queste difficoltà che nasce il concetto di «Sedazione Palliativa», con l'obiettivo di sedare, addormentare, spegnere la coscienza quando la sofferenza e il dolore divengono non più tollerabili.

In questo lavoro cercherò di analizzare alcune criticità presenti nell'approccio sedativo al paziente terminale a prescindere dalla patologia, in un contesto domiciliare, mettendo in risalto il ruolo della figura infermieristica.

Le maggiori incertezze in ambito bioetico cui si va incontro parlando di SP, sono legate al vissuto, che spesso gli operatori e i familiari hanno, relativamente all'annullamento della coscienza, vissuto come una anticipazione della morte.

Dando per assodato che la Sedazione Palliativa (SP) è, o dovrebbe essere, una tecnica medica che rientra nella normale pratica delle cure palliative (CP), come si evince dalla maggior parte della letteratura scientifica presa in esame, cercherò di valutare le criticità esistenti e come l'operato dell'Infermiere si può inserire in tale contesto. Attraverso l'analisi della letteratura presente sull'argomento, con particolare riferimento al testo di Bioetica «Dalla Parte della Vita» (Larghero, Zeppegno, 2007) e la lettura del Codice Deontologico dell'Infermiere (Cod. Deontologico IPASVI 2009) procederò alla disamina delle varie teorie bioetiche per arrivare a capire se la SP può essere uno strumento lecito e utilizzabile senza ripercussioni morali.

LA SEDAZIONE PALLIATIVA

1. Buona morte

Dall'analisi della letteratura, si evidenzia come il concetto di «Buona Morte» nelle Cure Palliative, comprenda il concetto di

Morte senza sofferenza fisica, Morte che avviene in un contesto relazionale/sociale vicino al paziente, Morte che può essere preparata con un percorso individuale e sociale (familiare e sanitario).

Letteralmente *Buona Morte = Eutanasia* (dal greco *ευθανασία*, composta da *ευ-*, *bene* e *θανατος*, *morte*) «...è il procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica» (Enciclopedia Wikipedia 2008).

Analizzando la storia dei popoli, e in particolare l'antropologia della morte, si può evidenziare come la vecchiaia, la malattia incurabile e invalidante siano da sempre vissute come una situazione da sopprimere e da eliminare con l'obiettivo di evitare sofferenze alla persona che si vedeva nel suo declinare dell'esistenza indifesa, non autosufficiente e malata. Ritualità di morte e di eutanasia sono stati documentati in vari popoli e culture, dai paesi del nord America, all'Africa, all'Asia dove proverbi, leggende, storie tramandate prima oralmente e poi per iscritto, riportano modalità più o meno cruente di eutanasia o forse meglio di omicidio.

La morte veniva in genere procurata per mano di un familiare, preferibilmente il figlio maggiore, o da amici, e a volte dalla persona stessa attraverso avvelenamento. Le motivazioni di queste pratiche erano in genere legate alla concezione secondo la quale il vecchio o il malato erano un peso per la comunità, non in grado di autogestirsi e procurarsi il cibo e quindi inutile. (Di Nola, 2006)

Una delle testimonianze più recenti che riguardano l'Italia, appartiene alla Sardegna. Nel 1826 lo scrittore Alberto Della Marmora (Bucarelli, Lubrano 2003) fa un riferimento preciso ad un'antica ed inquietante usanza dell'isola:

Si è preteso che i sardi avessero anticamente l'usanza di uccidere i vecchi, ma la falsità di questa affermazione è stata già dimostrata da alcuni scrittori. Io però non posso nascondere che in alcune zone dell'isola, per abbreviare la fine dei moribondi, venivano incaricate specialmente delle donne. Si è dato loro il nome di Accabadura, derivato dal verbo accabare/finire. Questo resto di barbaria è felicemente scomparso da un centinaio d'anni.

Successive meticolose analisi degli archivi di comuni, curie e musei sardi hanno constatato e confermato la reale esistenza storica di questa oscura figura.

La signora della buona morte, *s'accabbadora*, interviene al termine di un lungo processo di avvicinamento alla morte, che si conclude con una serie di riti che terminano solo dopo la morte e il funerale della vittima. Le ultime tracce sono a Luras, nel 1929 e a Orgosolo, nel 1952.

Il caso di Luras è certamente emblematico:

L'ultima femina agabbadori, così era chiamata in Gallura, che aiutò a morire un uomo di settanta anni, era l'ostetrica del paese. Il dato è denso di metafore: la donna che aiutava a venire al mondo era anche quella che chiudeva una vita divenuta insopportabile. I carabinieri e il procuratore del Regno di Tempio Pausania furono concordi nel riferire l'atto ad un contesto umanitario, la donna non fu condannata e il caso fu archiviato

Se questa modalità di «Buona Morte» era accettata nel mondo antico, in quanto la società e la medicina non avevano le conoscenze per poter rispondere alla vecchiaia e al decadimento fisico e cognitivo, attualmente la ricerca e la tecnologia ci danno la possibilità di ricorrere a strutture e tecnologie per meglio affrontare la senilità, l'inabilità e l'accompagnamento alla morte.

2. Sedazione Palliativa

Nel movimento delle cure palliative (*Hospice*) è sempre stata affermata l'importanza di sedare ogni tipo di dolore ed alleviare grandemente le sofferenze del malato riducendo le eventuali richieste eutanasiche da parte dei malati. Liberi dal dolore e alleviati dalle proprie sofferenze, i malati non hanno motivo di chiedere al medico di essere aiutati a morire.

Cicely Saunders, fondatrice del movimento *Hospice*, ha sviluppato pionieristicamente questo tema, richiamandoci alla necessità di prestare attenzione a tutte le dimensioni della persona, nel parlare di «dolore totale», inteso come dolore fisico, emozionale, sociale e spirituale.

Negli ultimi anni vi è stato un acceso dibattito incentrato sui criteri e sulle condizioni che devono essere soddisfatti per avviare questa procedura e sui rapporti tra sedazione palliativa ed eutanasia.

Alla luce di quanto detto, il problema dell'eutanasia sembrerebbe risolversi con uno sviluppo adeguato delle cure palliative, su cui, tra l'altro, concordano le principali correnti di pensiero, di ispirazione sia laica che cattolica. Ma a tutt'oggi lo sviluppo delle cure palliative nel nostro paese è senz'altro insufficiente, mal distribuito sul territorio e spesso non adeguato alle richieste della popolazione «malata», soprattutto se si analizza il *setting* domiciliare.

Ci si ritrova quindi in un divario tra quello che è la teoria che ci descrive come dovrebbe essere attuato il percorso per accedere alla SP e quello che è la realtà organizzativa formativa in cui ci si trova a dover operare.

Uno dei maggiori dilemmi della bioetica, a cui mi ispiro per questo lavoro, è stato ben espresso da un articolo provocatoriamente intitolato «*Slow Euthanasia*», in cui due studiosi americani, Billings e Block (Billings e Block, 1996)

descrivono un'equivalenza della SP con l'eutanasia volontaria, per il fatto che essa permette di raggiungere pressappoco lo stesso risultato senza impegnare il medico e la sua famiglia in una decisione forte (e giuridicamente illecita nella maggior parte dei paesi) come quella eutanasi. Al tempo stesso Billing e Block esprimono alcune preoccupazioni: la prima è che si parla raramente, nella descrizione della sedazione, di consenso informato del paziente e che quindi è probabile che la sedazione sia per lo più decisa dal medico in un'ottica di beneficenza, ma senza consultare il malato; la seconda è che, in assenza di procedure di controllo, non si può essere certi che la sedazione terminale venga offerta solo dopo il fallimento di un percorso appropriato di cure palliative.

Analizzando quanto detto da Billing e Block, ed analizzando la letteratura in merito, si possono fare alcune riflessioni bioetiche legate proprio alle conseguenze della mancanza di protocolli farmacologici univoci e alla possibile mancanza o carenza di una corretta informazione del paziente e formazione degli operatori sanitari.

Aggiungerei un'altra riflessione derivante da un'osservazione personale: l'omissione della SP volontariamente, in un contesto domiciliare, in presenza di sintomi refrattari ed incontrollabili con i normali approcci palliativi, è diretta conseguenza di una insicurezza di base del personale sanitario e di una scarsa formazione specifica in questo ambito.

Dalla lettura del nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere (2009) si evince quale può essere l'implicazione della figura infermieristica nella SP e i risvolti bioetici ad essa connessi:

Articolo 4 L'infermiere presta assistenza secondo principi di equità e giustizia, tenendo conto dei valori etici, religiosi e culturali, nonché del genere e delle condizioni sociali della persona.

Articolo 5 Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica.

Articolo 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, riabilitazione e palliazione.

La definizione di SP è cambiata nel corso degli ultimi anni per cercare di dare una connotazione sempre più precisa, sia in termini scientifici che etici, al fine di non incorrere in equivoci ed incomprensioni dettate dalla terminologia utilizzata.

La definizione che si è adottata è quella definita dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP):

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. (Morita, 2002)(Cherny, 1994)

Indicazioni alla Sedazione Palliativa

L'indicazione per la sedazione palliativa è data dalla presenza di uno o più sintomi refrattari tale da determinare una sofferenza intollerabile per il paziente. Un sintomo è o diventa refrattario se nessuno dei trattamenti adottati risulta efficace. Dolore, dispnea e delirio sono i più comuni sintomi refrattari che nella pratica clinica portano all'utilizzo della sedazione palliativa, anche se sempre più spesso si trova riportata la sofferenza (come dolore totale) e il *distress* (De Luca, 2007) . Un'altra condizione indispensabile per la messa in atto della SP è che la morte deve essere stimata sopraggiungere entro una o due

settimane, anche se da diversi studi si evidenzia una durata media dell'intervento sedativo pari a 2,8 giorni. (Sykeset, 2003)

Secondo le linee guida la sedazione palliativa può essere effettuata con due modalità:

1. sedazione continua sino alla morte
2. sedazione breve (*short-time*) o intermittente

Il dibattito etico, legale, sociale e politico riguarda la sedazione continua sino alla morte.

Secondo la definizione di SP non possono essere considerate sedazione la terapia ansiolitica, la terapia analgesica con oppioidi, la terapia di modulazione del sonno, dal momento che possono comportare una riduzione della vigilanza, ma solo come effetto collaterale rispetto alla azione sintomatica specifica del farmaco. (Thornset, 2000)(Bonito, 2004)

La SP ha come finalità il sollievo della sofferenza, e quindi l'uso dei farmaci predisposti viene adattato e monitorato in relazione alla profondità, continuità e durata della sedazione necessarie, per ottenere tale effetto.

Protocolli Farmacologici

Secondo le Raccomandazione della SICP e le Linee Guida Olandesi (Verkerk 2007), la somministrazione di dosi crescenti di oppioidi o di altri farmaci non propriamente sedativi con l'implicito o esplicito obiettivo di indurre la sedazione, è considerato come un uso improprio di questi farmaci, poiché possono richiedere dosi così alte per la sedazione, da accompagnarsi a effetti indesiderati e possono persino fallire l'induzione della sedazione.

Da questo ne deriva la necessità di avere dei protocolli precisi cui far riferimento, sia per la scelta dei farmaci, il dosaggio, le vie e i tempi di somministrazione, che per l'approccio al

paziente e alla famiglia in termini di informazione e accompagnamento.

La mancanza di un protocollo codificato può far incorrere in errori di scelta con risvolti non desiderati come l'anticipazione della morte o l'inefficacia del trattamento.

L'applicazione del cod. deontologico può evitare in imbattersi in errori di scelta con conseguenze etiche importanti.

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

Articolo 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.

Il dovere morale ed etico dell'infermiere quindi sta anche nell'evidenziare i bisogni del malato (sintomi refrattari), nel valutare delle possibili soluzioni (sedazione) e nel coinvolgere altri professionisti nella scelta ed applicazione della SP.

Articolo 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.

Un altro elemento che bisogna tenere in considerazione è il carico emozionale che consegue dall'atto puramente tecnico: la sedazione palliativa induce una rapida perdita di coscienza che comporta una perdita di comunicazione col paziente.

Sia per l'operatore che la esegue, che per i familiari che assistono, c'è un coinvolgimento che deriva proprio dalla perdita definitiva di contatto con la persona, che sarà definitiva fino al

sopraggiungere della morte e che potremmo paragonare ad un «potere divino»... solo Dio dona la vita e la morte. «Chi tocca la vita umana, entra nella sfera riservata della proprietà divina, perciò il mestiere del medico non è un mestiere qualunque, ma è un mestiere sacro in un senso molto profondo». J. Ratzinger Benedetto XVI

Articolo 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.

Esistono due differenti modalità di indurre la SP: 1) infusione lenta di farmaco con conseguente addormentamento progressivo; 2) infusione a bolo con spegnimento immediato della coscienza. Sono due differenti sistemi, adottati senza una differente motivazione, ma con un impatto emotivo sostanziale sia sugli operatori che sui familiari che assistono.

L'induzione alla sedazione con infusione progressiva e non a bolo, unitamente ad una corretta e continua comunicazione potrebbero evitare questo impatto e mitigare psicologicamente l'approccio soprattutto per i familiari che avrebbero il tempo di adattarsi alla nuova situazione.

Informare il paziente e formare gli operatori sanitari (D'Addio, 2009)

Il ruolo dell'infermiere, come portatore di informazione, può essere alla base di un'approccio eticamente corretto nei confronti della persona assistita.

Articolo 7 L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore

autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità.

Articolo 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.

«La relazione fra l'operatore sanitario e il paziente deve essere tale da garantire l'autonomia delle scelte della persona (...). Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione ed alla relazione è tempo di cura».

Con questa affermazione la Carta di Firenze del 2005 (Genuini, 2005) mette al centro dell'azione dei sanitari l'informazione, orientata all'esercizio dell'autonomia dell'assistito. Molti altri documenti a livello internazionale, hanno segnato questo punto nella relazione sanitario-paziente: dalla Convenzione di Oviedo (1997), al Consiglio d'Europa, alla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina 1997, alla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948).

Nell'ambito delle CP, e in particolare della SP, l'informazione e il consenso dell'assistito divengono per il sanitario, e soprattutto per l'infermiere, la base di partenza su cui strutturare il proprio intervento.

L'informazione nei confronti dell'assistito consiste in un processo attivo di comunicazione tra il professionista che fornisce notizie e la persona. Deve iniziare con il processo di cura (come le CP devono iniziare al momento della diagnosi se la prognosi è infausta e la previsione di vita breve) e non si esaurisce in un solo colloquio, ma si sviluppa nell'arco dell'intero processo decisionale, avendo come destinatario

l'interessato e la/e persona/e significativa/e (familiari, amici, *care giver*, ecc). I contenuti dell'informazione devono essere compresi dall'assistito, che deve essere posto in grado di recepire l'informazione grazie a un linguaggio chiaro e comprensibile, così da poter esprimere la propria effettiva volontà, ovvero scegliere consapevolmente.

Articolo 24 L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

Il consenso informato è uno strumento deontologico-giuridico che permette anche all'infermiere, come a tutti gli altri professionisti sanitari, di condividere scelte terapeutiche responsabili con l'assistito. L'informazione e il consenso diventano la medesima cosa e possono essere fornite anche attraverso spiegazioni verbali (Tribunale di Genova, sezione II, depositata il 12 maggio 2006) e non obbligatoriamente sui moduli scritti.

La responsabilità infermieristica relativamente all'informazione e al consenso è determinante in tutto il processo di cura: dalla rilevazione dei bisogni (ad es. desiderio dell'assistito al non essere sottoposto a trattamenti sproporzionati) alla pianificazione degli interventi (ad es. eventuale SP in caso di sintomi non controllabili come la dispnea grave).

Articolo 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.

Articolo 23 L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.

La comunicazione tra infermiere e assistito, è da considerarsi tra le responsabilità infermieristiche più importanti e deve avere caratteristiche di prudenza,

Articolo 25 L'infermiere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purché la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.

ma nello stesso tempo chiarezza, semplicità, veridicità sulla situazione clinica e mirata al singolo destinatario come viene evidenziato da una sentenza del 1996 (Cass. Civ., Sez. III, 30 aprile 1996, n. 364), ove sono riportati gli estremi che definiscono operativamente le caratteristiche di questa informazione:

La formazione del consenso presuppone una specifica informazione su quanto ne forma oggetto (si parla, in proposito, di consenso informato), che non può che provenire dallo stesso sanitario cui è richiesta la prestazione professionale. L'obbligo di informazione da parte del sanitario assume rilievo nella fase precontrattuale, in cui si forma il consenso del paziente al trattamento od all'intervento, e trova fondamento nel dovere di comportarsi secondo buona fede nello svolgimento delle trattative e nella formazione del contratto.

Il dato sull'informazione e sul consenso alla sedazione è stato a lungo trascurato dalla letteratura, e solo recentemente sono comparse le prime linee guida in merito. (Matersvedt, 2003 e 2004)(Porta i Sales, 2002)(Société Française d'Accompagnement 2004)(American Academy of Hospice and Palliative Care 2002)

La Tabella 1 riassume gli obiettivi e i contenuti della comunicazione con chi necessita di sedazione e con i suoi familiari e offre un supporto per evitare che la sedazione sia attuata senza un adeguato coinvolgimento. (Bonito, 2004)

Nei casi in cui il paziente non è in più grado di esprimersi e non ha lasciato direttive anticipate, la sedazione può comunque essere attuata per ridurre la sofferenza altrimenti incontrollabile; soprattutto in questi casi, la condivisione delle informazioni e il dialogo sono necessari per prevenire sensi di colpa, incomprensioni e conflitti che possono coinvolgere sia i familiari, che i componenti dell'equipe curante, prima, durante e dopo la sedazione.

Articolo 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.

Tabella 1 Contenuti e obiettivi della comunicazione nella sedazione
(a) Descrivere gli aspetti essenziali della sedazione:
- è uno stato di sonno più o meno profondo, indotto e mantenuto farmacologicamente;
- è la terapia efficace di un sintomo (delirio, impossibilità di riposare, dispnea, dolore) refrattario (cioè, resistente ad ogni altra terapia) e fonte di sofferenza giudicata intollerabile e che può compromettere la capacità di prendere decisioni o di comunicare;
- impedisce di comunicare;
- non anticipa la morte, ma impedisce di bere e di mangiare e questo richiede di prendere una decisione in merito alla idratazione- nutrizione artificiale
(b) Individuare la persona a cui il paziente può affidare il compito di rappresentare i suoi interessi durante la sedazione.
(c) Offrire l'opportunità di condividere con le persone care l'informazione e le decisioni in merito alla sedazione per prevenire incomprensioni e conflitti

È necessario che gli operatori sanitari agiscano nel rispetto dell'autonomia decisionale del malato, di cui deve essere

riconosciuto il valore morale e giuridico, attraverso le volontà espresse in anticipo dalla persona, le cosiddette direttive anticipate (oggi meglio definite dichiarazioni anticipate), che già in altri paesi sono state legalmente riconosciute e che il recente Codice deontologico dell'Ordine dei medici e degli infermieri contempla esplicitamente, anche se in modo generico. (Documento sulle Cure Palliative 2000)

Senza peraltro arrivare a compiere atti che possano anticipare la fine o ledere i principi etici su cui si fonda la professione sanitaria.

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

Parte integrante di una buona informazione/comunicazione è la relazione scritta che deve avvenire sulla cartella clinica.

La registrazione in cartella clinica dei dati del paziente e della sua condizione clinica divengono un passaggio fondamentale per assicurare trasparenza e verificabilità del percorso intrapreso: perché è stata presa la decisione di iniziare la SP, come è stata somministrata, una valutazione dei suoi effetti, e quali criteri devono essere utilizzati per aggiustare il dosaggio dei farmaci.

Fornire cure palliative ottimali comporta inoltre fornire ai familiari del paziente supporto, attenzioni, *counselling* soprattutto se il tutto si svolge in un *setting* domiciliare.

3. La Sedazione Palliativa in un *setting* domiciliare

Sempre più spesso si assiste alla scelta delle persone di essere curate al proprio domicilio, soprattutto in situazioni cliniche di cronicità e di terminalità.

Le *equipe* di cure domiciliari spesso si occupano anche di cure palliative, avendo al loro interno figure professionali che si intersecano tra loro a seconda della necessità clinico-assistenziale.

La figura del Palliativista è sempre presente all'interno dell'*equipe* di cure palliative come consulente per i casi clinici più complessi.

L'impegno che i servizi di cure domiciliari e quelli di cure palliative richiedono alle famiglie, è spesso oneroso sia dal punto di vista materiale, in quanto li vede esecutori in prima persona di atti tecnici, che emotivo. La presenza attiva dei familiari è indispensabile per una buona riuscita dell'assistenza e dell'accompagnamento nella malattia.

L'*equipe* di Cure Palliative può essere formata e organizzata diversamente a seconda delle realtà, ma normalmente in essa sono presenti infermieri, il medico di medicina generale, il palliativista, lo psicologo e gli operatori socio sanitari. Altri specialisti possono essere chiamati in causa a seconda delle necessità.

Praticare una SP a domicilio comporta un'organizzazione e una maggior presenza del personale sanitario in confronto ad una assistenza *standard*, proprio a causa della maggior richiesta di monitoraggio del paziente e del maggior impatto emozionale cui sono sottoposti i familiari. La fase più importante su cui bisogna investire molte energie, che garantirà il buon risultato della SP, è la prima fase in cui la persona è ancora in grado di fare delle scelte.

La comunicazione continua, precisa e chiara da parte dell'infermiere, durante le varie fasi di malattia, mette la famiglia e l'assistito nelle condizioni di sentirsi accolti e guidati in scelte difficili che da soli non sarebbero in grado di affrontare.

Sicurezza, competenza e professionalità possono essere raggiunte dal personale solo dopo un'attenta e puntuale formazione specifica e attraverso il continuo confronto con l'*equipe* professionale.

Articolo 13 L'infermiere assume responsabilità in base al proprio livello di competenza e ricorre, se necessario, all'intervento o alla consulenza di infermieri esperti o specialisti. Presta consulenza ponendo le proprie conoscenze ed abilità a disposizione della comunità professionale.

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

Articolo 15 L'infermiere chiede formazione e/o supervisione per pratiche nuove o sulle quali non ha esperienza.

Articolo 41 L'infermiere collabora con i colleghi e gli altri operatori di cui riconosce e valorizza lo specifico apporto all'interno dell'*équipe*.

Il ruolo infermieristico in tutta la fase di preparazione diventa di fondamentale importanza al fine di capire le esigenze della persona e dei familiari, valutare insieme al medico i risvolti clinici che potrebbero portare a dover scegliere una SP, spiegare alla persona e ai familiari di cosa si tratta utilizzando un linguaggio semplice e comprensibile.

Si dovrà valutare l'effettiva possibilità di intraprendere questa strada a domicilio sulla base dell'organizzazione del servizio, la presenza dell'*equipe* e soprattutto la capacità della famiglia di

affrontare la situazione. I familiari dovranno essere ben informati di come si procederà alla SP dal punto di vista tecnico e quali potrebbero essere i risvolti emozionali durante e dopo il decesso.

La più grande difficoltà che si riscontra a domicilio è la non possibilità di essere un *equipe* costantemente ed unitamente presente in quanto, per ovvie motivazioni organizzative, gli operatori sanitari si susseguono a casa della persona per poter meglio coprire le varie esigenze e dare una maggiore presenza diluita durante la giornata. Allo stesso modo i familiari si troveranno ad essere soli in vari momenti della giornata in cui dovranno saper gestire autonomamente i disagi emotivi, e a volte tecnici, che possono presentarsi (reperibilità telefonica 24h/24 del palliativista).

Proprio alla luce di quanto detto la SP può essere svolta a domicilio solo ed esclusivamente attenendosi con rigore alle linee guida ed i protocolli esistenti, percorrendo tutte le fasi di preparazione ed applicazione. Ogni realtà dovrebbe avere un protocollo interno, in modo da evidenziare già in fase di stesura eventuali criticità del servizio e potervi porre rimedio con una riorganizzazione che soddisfi le esigenze esistenti per l'effettuazione della SP.

4. Considerazioni Bioetiche (Corbella, 2007)

Partendo dalle caratteristiche tecnico/scientifiche imprescindibili cui deve rispondere la SP per essere messa in opera, si pongono alcuni quesiti:

- ❖ Abolire per sempre la coscienza equivale ad uccidere la persona?

La persona è un insieme inscindibile di mente e corpo: la sedazione riduce il livello di coscienza, «abolisce» solo la mente intesa come contatto relazionale con l'esterno attraverso i

normali canali di comunicazione e quindi non uccide la persona (il corpo resta ed è persona). Non esistono ad oggi studi che abbiano verificato il grado di elettricità cerebrale in situazioni di sedazione palliativa, ma si può supporre che la persona sia comunque in grado di mantenere una certa «capacità di sentire». In situazioni di anestesia totale per interventi chirurgici, viene annullata la capacità di interagire, e grazie al tipo di farmaci utilizzati viene annullata la memoria, quindi la persona al risveglio non ricorda nulla dell'accaduto. Ma se la stessa persona si sottoponesse ad una regressione ipnotica sarebbe in grado di raccontare esattamente tutto quello che era successo in sala operatoria. (Tirone, 2005)

- ❖ In alcuni casi è plausibile che la sedazione acceleri la morte? È lecito compiere una azione che sappiamo causare, oltre ad un effetto «positivo», anche uno «negativo»?

Il Principio del Duplice Effetto nella sua applicazione alla clinica, afferma che è moralmente lecito sottoporre un paziente ad un trattamento mirante ad un effetto benefico (ad es.: riduzione del dolore) pur sapendo che quel trattamento potrebbe abbreviarne la vita ma non intenzionalmente.

Mentre non è lecito ricorrere allo stesso trattamento se esso viene somministrato con l'intenzione di abbreviarne la vita.

L'intenzione di chi lo compie deve essere diretto ad ottenere l'effetto positivo in misura uguale o maggiore di quello negativo, e deve arrivare immediatamente e prima di quello negativo.

Una delle difficoltà più ovvie del principio del doppio effetto sta nel valutare l'intenzione dell'operatore. La modalità stessa di esecuzione dell'atto esprime spesso in modo abbastanza trasparente l'intenzione dell'agente: il contesto clinico, il tipo e la dose dei farmaci scelti, la loro via di somministrazione e le misure terapeutiche concomitanti nonché l'aderenza a protocolli stabiliti dalle Società scientifiche rendono abbastanza facile

distinguere l'intenzione di attuare una SP a scopo palliativo da un'intenzione di por fine alla vita del malato (eutanasia attiva).

Tratto dal Catechismo della Chiesa Cattolica:

2279. Anche se la morte è considerata imminente, le cure che d'ordinario sono dovute ad una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte. L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate.

Giovanni Paolo II, nell'*Evangelium vitae* (1995) afferma «...è lecito alleviare il dolore tramite narcotici, anche quando il risultato consiste in una diminuzione della coscienza ed in una riduzione della vita, se non esiste altro mezzo...»

Inoltre l'applicazione del principio del doppio effetto alla SP sembrerebbe almeno in parte superata dalle crescenti evidenze di una sostanziale ininfluenza di tale intervento sulla durata della vita nelle sue fasi terminali. Alcuni dati porterebbero addirittura ad affermare che l'intervento sedativo possa prolungare leggermente, anziché abbreviare, la durata della fase finale della vita. Ne consegue che non è indispensabile invocare quel principio per giustificare moralmente la SP. (Defanti, 2004)

- ❖ L'omissione di una *chance* terapeutica come la SP in una situazione clinica di sofferenza intollerabile è eticamente corretta?

Il mistero della morte crea timore e sgomento in tutti gli esseri umani anche se si tratta di operatori sanitari che quotidianamente si trovano per lavoro a doverla affrontare.

Questo, unito al mandato che i codici deontologici danno di salvaguardia della vita, mette a volte medici ed infermieri nella condizione di non essere in grado emotivamente di affrontare una situazione di sofferenza e terminalità al punto di non prendere in considerazione la possibilità di attuare un SP. Questa risposta verrà affrontata nello sviluppo delle teorie bioetiche seguente e nella conclusione della tesi.

Analizziamo il concetto di SP secondo alcune teorie di matrice bioetica laica e cattolica.

Teoria dei 4 Principi: autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia sono alla base delle teorie etiche successive che vedranno valorizzare un aspetto piuttosto che l'altro. Secondo questa teoria i principi devono intersecarsi tra loro nelle scelte che si fanno in modo più possibile equilibrato. La SP può essere un atto lecito se scelta in autonomia dalla persona, se scelta dal medico in caso la persona non ne sia in grado per effetto della beneficenza ma anche della non maleficenza in quanto la SP rappresenterebbe un atto che migliora la sofferenza e il dolore, la giustizia mi garantisce che lo stesso trattamento si possa applicare a tutte le persone che ne hanno necessità in quanto è poco costoso e facilmente applicabile.

Pensiero Liberale: è segnato dalla centralità dell'autonomia della persona eretta a pressoché esclusivo criterio di moralità. Si può arrivare al punto di considerare lecito anche il suicidio se la persona in autonomia e libertà ritiene che sia per se la migliore scelta. Il personale medico diventa in questo contesto esecutore. In caso di non possibilità di esprimere il proprio volere alla fine della vita si devono tenere in considerazione direttive anticipate formulate in un testamento biologico o rilasciate a un fiduciario da lui designato.

Utilitarismo: si basa sul «principio di utilità» che, secondo Singer, impone di massimizzare la felicità per il maggior numero

di individui. Poiché la felicità viene intesa come un'esistenza priva di dolore e sofferenza, è dato di conseguenza che le CP e a maggior ragione la SP sono considerate lecite e perseguibili. L'utilitarismo fa dipendere la giustificazione degli enunciati morali esclusivamente dalla valutazione delle conseguenze: una certa azione è giustificata se produce conseguenze migliori di ogni altra scelta praticabile (massimo beneficio, minimo danno). Il consenso del paziente per alcuni filoni di pensiero non è indispensabile in quanto l'annullamento della sofferenza è moralmente elevato, mentre altri autori come Singer definiscono la decisione della persona come indispensabile.

Contrattualismo secondo Engelhardt: si basa su due principi fondamentali di autonomia e beneficenza. Il soggetto sceglie quello che ritiene bene per se stesso e accetta le scelte altrui nel rispetto proprio dell'autonomia (non si può fare nulla agli altri senza il loro permesso). In caso di contrasto il principio di autonomia è sempre prevalente. Questa teoria risulta più moderata tra quelle di estrazione Utilitarista e mette in evidenza come l'autonomia potrebbe, se estremizzata, limitare quella altrui, quindi si chiama in causa la beneficenza come valore a cui far riferimento per trovare un accordo tra due pensieri. Il Contrattualismo sta proprio nel cercare i valori a cui ognuno fa riferimento (tra beneficenza, non maleficenza, giustizia) attraverso la discussione e la ricerca.

Autocoscienza e razionalità sono requisiti fondamentali su cui misurare una persona, e risultano assenti nel feto, nel ritardo mentale, nel coma, soggetti che non hanno alcun diritto, e pertanto si potrà disporre di loro liberamente.

La SP può essere un atto lecito in quanto valgono le regole precedenti di autonomia della persona. Mentre per gli esseri umani che non sono persone non ci si pone il problema e si può decidere senza il loro parere.

La Bioetica Cattolica si suddivide principalmente in due filoni di pensiero:

Personalismo ontologicamente fondato: vede la persona come qualcosa di trascendente, composto da spirito e corpo, mettendo in rilievo la singolarità dello spirito umano. La persona è al centro ed è considerato persona ogni individuo a prescindere dal grado di capacità relazionali o psichiche. Il valore etico di un atto si vede dall'intenzionalità, contenuto e conseguenza. Quindi, nel caso della SP, la riduzione del dolore e della sofferenza rende lecita anche la scelta di ridurre la coscienza.

Dimensione Teologica della Persona: si basa sul fatto che l'uomo esiste perché creato da Dio e quindi la vita è considerata un dono indisponibile ed inviolabile, su cui si basano i diritti fondamentali dell'uomo. Ogni uomo e tutti gli uomini sono qualcosa di unico e irripetibile; ogni uomo è un valore a sé e per sé.

In questa visione le scelte saranno sempre orientate al bene della persona in un concetto di beneficalità. La morte diventa parte dell'esistenza e quindi una cosa da vivere al meglio possibile partendo da una buona preparazione della vita.

La SP potrebbe essere vista come un atto che riduce la sofferenza e migliora quindi la qualità di vita.

CONCLUSIONI

Conoscere la possibilità di ricorrere a questa pratica ed eventualmente proporla al paziente o ai suoi familiari, in collaborazione con il medico e l'equipe di cure palliative, nelle situazioni di sofferenza incoercibile, rappresenta un dovere etico e deontologico per l'infermiere domiciliare.

La conoscenza della SP in tutti i suoi aspetti, diviene indispensabile per accompagnare il paziente e i suoi familiari nel

sofferto iter decisionale, e, nel caso fosse effettivamente praticata, per fornire *counseling*, attenzioni e aiuto.

La SP se praticata con una corretta indicazione, alle dosi corrette e con modalità idonee, non rappresenta una scorciatoia per raggiungere lo stesso obiettivo dell'eutanasia, cioè porre fine alla vita, ma rappresenta la possibilità di affrontare la morte nella sua vera essenza di completamento dell'esistenza. (Verkerk, 2007)

Accompagnare la persona ed i familiari in tutta la malattia, dalla diagnosi al trattamento, alla palliazione, con l'obiettivo di rispondere in modo adeguato e puntuale in tutte le fasi della malattia, a tutte le domande e le paure diventano alla luce di quanto descritto un atto Bioeticamente auspicabile.

Articolo 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.

Le CP e la SP diventano lo strumento per condurre una «Buona Morte» in chiave moderna.

In sintesi, si può affermare che la SP è una procedura terapeutica che appartiene alle cure palliative da praticare alla fine della vita e che è eticamente lecita in entrambe le principali prospettive etiche presenti nell'attuale dibattito bioetico.

Davanti ad un dolore e ad una sofferenza intollerabili, nessun operatore dovrebbe astenersi dal trovare una soluzione al problema. L'infermiere domiciliare ha il dovere deontologico, morale ed etico di coinvolgere le figure mediche e specialistiche nella valutazione e scelta dell'applicazione della SP quando si evidenziano sintomi incoercibili che porterebbero l'assistito a morire soffrendo.

BIBLIOGRAFIA

- ❖ AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE, 2002, *Position statements. Statement on sedation at the end-of-life*. <http://www.aahpm.org/positions/sedation.html>. Accessed 6/10/2004
- ❖ BILLINGS JA, BLOCK SD, 1996, Slow euthanasia, in «J Palliat Care» 12: 21-20
- ❖ BONITO V., SARACENI A., BORGHINI L., MARCELLO N., MORI M., PORTERI C., CASELLA G., CAUSARANO R., GASPARINI M., COLOMBI L., DEFANTI C.A., 2004, per il Gruppo di Studio per la Bioetica e le Cure Palliative della SIN, *La sedazione nelle cure palliative neurologiche: appropriatezza clinica ed etica*.
- ❖ BUCARELLI ALESSANDRO, LUBRANO CARLO, 2003, *Eutanasia ante litteram in Sardegna Sa femmina Accabbadora*, Ediz. Scuola Sarda editrice Cagliari
- ❖ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, Parte III, Sezione II, Capitolo II, Articolo V
http://www.vatican.va/archive/catechism_it/p3s2c2a5_it.htm#l.%20il%20rispetto%20della%20vita%20umana
- ❖ CHERNY NI, PORTENOY RK, 1994, *Sedation in the treatment of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*, in «J Palliat Care» 10:31–38.
- ❖ CODICE DEONTOLOGICO DELL'INFERMIERE, 2009, Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 Gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ispasvi riunito a Roma nella seduta del 17 Gennaio 2009
- ❖ CORBELLA CARLA, 2007, *Modelli antropologici della bioetica*, in «Dalla parte della vita Itinerari di bioetica I», curato da Larghero E., Zeppegno G., ediz. Effatà Editrice Torino

- ❖ D'ADDIO L., 2009, *Come informare per un valido consenso nel rispetto della persona assistita*, in «Etica e deontologia rubriche, L'infermiere n.1»
- ❖ DE LUCA ANNA, 2007, *Qualità della vita e cure palliative – Aspetti scientifici*, cap. XXV, in «Dalla parte della vita, Itinerari di Bioetica I», curato da Larghero E., Zeppego G., ediz. Effatà Editrice Torino
- ❖ DEFANTI C.A., 2004, *La sedazione nelle cure palliative neurologiche: aspetti etici*. Gruppo di Studio Bioetica e Cure Palliative, «Neurol Sci» 25:S439–S441 Ediz. © Springer-Verlag
- ❖ DI NOLA ALFONSO, 2006, *La vecchiaia e la malattia inguaribile come causa di malasorte. La soppressione degli anziani*, in «La nera signora – antropologia della morte e del lutto», Ediz. Newton Compton Roma.
- ❖ DOCUMENTO SULLE CURE PALLIATIVE E SULL'EUTANASIA BIOETICA, 2000, «Rivista interdisciplinare», 2:350-354
- ❖ GENSINI G. ET AL., Carta di Firenze, 31.3.2005.
<http://www.aduc.it/dyn/salute/docu.php?id=145133>
- ❖ <http://it.wikipedia.org/wiki/Eutanasia>
- ❖ MATERSVEDT LJ, CLARK D, ELLERSHAW J ET AL, 2003, Eutanasia and physician-assisted suicide: a view, from an EAPC ethics task force. «Palliat Med» 17:97–101
- ❖ MATERSVEDT LJ, CLARK D, ELLERSHAW J ET AL, 2004, *Eutanasia e suicidio assistito dal medico: il punto di vista di una task force sull'etica dell'EAPC*, «Riv It Cure Palliat» 6:42–46
- ❖ MORITA T, TSUNETO S, SHIMA Y, 2002, *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal for operational criteria*, in «J Pain Sympt Manage» 24:447–453

- ❖ PORTA I SALES J, 2002, *Palliative sedation: clinical aspects*, in «Gastman C (ed) *Between technology and humanity*», Leuven University Press, Leuven
- ❖ SICP, 2007, *Raccomandazioni sulla Sedazione Terminale /Sedazione Palliativa*, Gruppo di studio su cultura ed etica al termine della vita.
- ❖ SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DES SOINS PALLIATIFS: *La sédation pour détresse en phase terminale*, 2004, Group de Travail "Sédation en fin de vie".
Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Groupe de travail "Sédation en fin de vie".
<http://www.sfap.org/pdf/sedation.pdf>. Accessed 06/10/2004
- ❖ SYKES N, THORNS A, 2003, *The use of opioids and sedatives at the end of life*, in «*Lancet Oncology*» 4:312–318
- ❖ THORNS A, SYKES N., 2000, *Opioid use in the last week of life and implications for end-of-life decisions*, in «*Lancet*» 356:398–399
- ❖ TIRONE GIUSEPPE, 2005, *Il potere della parola nella relazione d'aiuto psicologico – Geniosi e Counseling*. Editrice Psiche Torino.
- ❖ VERKERK M, VAN WIJLICK E, LEGEMAATE J, DE GRAEFF A., 2007, *A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands*, «*J Pain Symptom Manage*», Dec;34(6):666-70