

Aspetti etico-clinici del percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa

Ethical and clinical issues in palliative sedation: the decision making process and the care plans

MASSIMILIANO CARASSITI¹, ANNA DE BENEDICTIS², NUNZIATA COMORETTO³,
BRUNO VINCENZI⁴, VITTORADOLFO TAMBONE³

Istituto di Anestesia e Rianimazione, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma¹, Direzione infermieristica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma², FAST - Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma³, Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma⁴

Premessa: Nonostante una generale giustificabilità sul piano etico, la sedazione palliativa (SP) presenta ancora numerosi aspetti controversi che richiedono un ulteriore dibattito e chiarificazione. Dal punto di vista pratico, inoltre, si osserva una notevole variabilità per quanto riguarda la procedura clinica della SP e un confine tra la SP alla fine della vita e l'eutanasia involontaria sempre più sottile e incerto. Questa situazione rende particolarmente necessaria l'elaborazione di percorsi decisionali trasparenti, anche nella forma di linee-guida locali, che chiariscano le procedure e le implicazioni etiche della sedazione palliativa.

Obiettivi: Lo scopo di questo lavoro è di presentare le principali caratteristiche del percorso decisionale e assistenziale per la SP elaborato presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

Metodi: L'elaborazione della proposta presentata è stata preceduta da uno studio, attraverso la somministrazione di questionari semistrutturati, sulle conoscenze del personale medico e infermieristico in merito alla SP e da uno studio retrospettivo sulle cartelle cliniche, per verificare le modalità di utilizzo della SP all'interno dell'ospedale.

Risultati: Il percorso decisionale ed assistenziale elaborato considera non solo gli aspetti farmacologici, ma affronta con chiarezza anche le implicazioni etiche e legali della procedura di SP, e in particolare la comunicazione, la cura dei familiari e degli operatori sanitari, la possibilità di avvalersi della consulenza di etica clinica nei casi più complessi o nei quali è difficile raggiungere una decisione condivisa. Si sottolinea, inoltre, come l'applicazione di un percorso decisionale e assistenziale per la SP debba essere supportata da momenti formativi e di confronto attivo tra gli operatori sanitari, per favorire l'adeguata comprensione e il corretto utilizzo di tali strumenti operativi, ma anche per assicurare il rispetto della coscienza degli operatori sanitari coinvolti.

Conclusioni: È raccomandabile che tutte le istituzioni sanitarie producano percorsi decisionali ed assistenziali per la SP, attenti non solo agli standard scientifici, ma anche alla sensibilità etica e culturale del contesto in cui verranno utilizzate. Percorsi decisionali ed assistenziali così strutturati forniscono non solo un orientamento operativo e formativo per l'agire clinico, ma costituiscono anche un doveroso strumento di trasparenza nei confronti dei pazienti, dei loro familiari, della stessa struttura sanitaria e di tutta la società.

Parole chiave: Sedazione palliativa, *moral distress*, coscienza morale, etica clinica, consenso informato, pianificazione anticipata delle cure

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Massimiliano Carassiti

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro Del Portillo, 200 - 00128 Roma
e-mail: m.carassiti@unicampus.it

Background: *Despite a general ethical basis for justification, palliative sedation (PS) still has many controversial aspects that require further discussion and clarification. From a practical standpoint, moreover, there is considerable variability in the clinical procedure and an increasingly uncertain boundary between PS and involuntary euthanasia. This situation makes it necessary to develop local guidelines to clarify the procedures and the ethical implications of PS.*

Purpose: *The aim of this paper is to present the main features of the ethical and clinical decision-making process for PS developed at the University Hospital "Campus Bio-Medico", in Rome.*

Methods: *The development of the present proposal was preceded by a survey, through a questionnaire, on the knowledge of medical and nursing staff on PS, and a retrospective study on medical records, to see how PS is used inside the hospital.*

Results: *The benefit of this decision-making process is that it consider the pharmacological aspects, but also clearly address the ethical and legal procedure of PS, communication, the care for family members and health workers, the possibility of taking advantage of a clinical ethics consultation in complex cases or where it is difficult to reach a joint decision. We also emphasize that the application of the decision-making process must be supported by training sessions and active confrontation, to promote proper understanding and correct use of the guidelines themselves, but also to ensure respect for the conscience of health care professionals who are involved in the procedures of PS.*

Conclusions: *It is recommended that all health care institutions produce local guidelines for PS, attentive to scientific standards, but also sensitive to the ethical and cultural context in which they are used. Ethical and clinical guidelines provide not only a well-structured operational guidance and training for clinical work, but are also a necessary tool for transparency with regard to all society.*

Key words: *Palliative sedation, moral distress, moral conscience, clinical ethics, informed consent, advance care planning*

Sedazione palliativa e coscienza morale

Un compito fondamentale della medicina clinica è quello di impegnarsi per alleviare la sofferenza della persona malata. Nonostante i progressi compiuti nel campo della medicina palliativa, ci sono ancora pazienti i cui sintomi, soprattutto nelle fasi finali della vita, risultano non adeguatamente controllati, o perché il trattamento disponibile risulta inefficace, o perché si associa a effetti collaterali insopportabili. In queste situazioni esiste la possibilità di somministrare farmaci sedativi che, giungendo ad abolire lo stato di coscienza del paziente, ne annullano anche la percezione dei sintomi. Tale procedura viene comunemente indicata come “sedazione terminale” (Enck, 1991) oppure, in maniera secondo alcuni preferibile, come “sedazione palliativa” (SP) (Matersvedt e Kaasa, 2000)¹. La prevalenza della SP nella pratica clinica risulta molto variabile, dall'1% (Fainsinger, 1998) all'88% (Turner et al., 1996) dei pazienti assistiti dai centri di cure palliative. Tale variabilità sembra dovuta, almeno per una certa misura, agli aspetti etico-culturali che intervengono nel processo decisionale di somministrazione della SP (Fainsinger et al., 2000) e che vengono avvertiti da molti professionisti sanitari nella forma del dilemma etico. Come è noto, infatti, le professioni sanitarie si accompagnano ad una tradizione etica molto forte che definisce con chiarezza la specificità della professione e gli obblighi morali che ne scaturiscono per ciascun operatore sanitario, costituendo il vero cuore delle professioni sanitarie.

Probabilmente fino ad ora non è stata prestata sufficiente attenzione all'ambito dell'esperienza morale vissuta dagli operatori sanitari nel contesto della propria professione e di come tale esperienza possa talora, soprattutto quando negativa, incidere pesantemente sul benessere dell'operatore, ma anche avere, quale conseguenza indiretta, un riverbero negativo sulla qualità dell'assistenza che l'operatore stesso riesce ad offrire al paziente. Negli ultimi anni, però, la letteratura scientifica sta prestando una crescente attenzione al fenomeno del *moral distress*, concetto che genericamente esprime la situazione in cui l'operatore sanitario fa esperienza di un “disagio/sofferenza” a livello della propria coscienza morale. Non di rado, infatti, accade che l'operatore sanitario sperimenti una forte dilemmaticità riguardo a quale sia il miglior interesse del paziente; oppure, pur conoscendo con ragionevole certezza quale sia la cosa giusta da fare, si trovi nell'impossibilità di realizzarla o, persino, si trovi a dover compiere qualcosa che egli ritenga non appropriato o con-

trario al bene del paziente². Pertanto, in ambito sanitario vengono tipicamente individuate due tipologie di situazioni, in grado entrambe di originare un *distress* di tipo morale: la situazione del “conflitto/incertezza” morale e quella della “costrizione” morale. Nel primo caso il *distress* sarebbe causato dal non aver raggiunto la certezza relativamente a quale sia la cosa più giusta da fare; nel secondo caso l'operatore sanitario si vedrebbe “costretto” ad agire contro la propria coscienza. D'altra parte, la pluralità e complessità con cui si realizza oggi l'atto assistenziale, rende sempre più frequente il rischio che l'azione di un operatore sanitario entri, anche come contributo parziale, nel contesto di un'attività medico-assistenziale più complessa e non sempre pienamente configurata, a giudizio di coloro a cui è richiesta la partecipazione, al miglior interesse del paziente. Tuttavia, nemmeno in un siffatto contesto di collaborazione professionale può mai essere richiesto alla coscienza morale personale di abdicare, dal momento che non viene mai meno la responsabilità diretta e personale dell'operatore sanitario nei confronti della persona assistita.

Va precisato che la situazione di *distress* morale, pur essendo in se stessa un'esperienza di tipo morale, si accompagna anche ad un disagio emotivo e psicologico: un operatore sanitario che venga costretto ad agire contro il giudizio della propria coscienza, proverà spesso sentimenti di frustrazione e di ansia che, negli stadi più avanzati giunge a sfociare in sentimenti di impotenza, sensi di colpa e diminuzione dell'autostima. Gli studi più recenti individuano proprio nel *distress* morale una delle principali cause di abbandono dell'attività lavorativa: l'operatore sanitario tenta infatti di fronteggiare il proprio disagio cambiando reparto alla ricerca di migliori condizioni lavorative, oppure riducendo l'orario di lavoro o evitando l'interazione con il paziente, oppure colpevolizzando la direzione sanitaria o il sistema ospedaliero. In ogni caso, una situazione persistente di disagio morale nel pro-

¹ Una certa insoddisfazione è stata espressa nei confronti dell'espressione “sedazione terminale”, soprattutto perché suscita l'impressione che lo scopo della sedazione sia quello di “terminare” la vita del paziente, cioè di cagionarne la morte. In questo lavoro utilizzeremo l'espressione “sedazione palliativa”, in quanto descrive la sedazione come atto terapeutico, ambito in cui intende muoversi la nostra proposta di percorso decisionale.

² L'esperienza del *distress* morale sembra essere maggiormente percepita dagli infermieri rispetto ai medici o ad altre figure sanitarie, poiché gli infermieri si trovano talora a convivere, dovendole attuare, con decisioni cliniche che sono state prese da altri e che essi percepiscono come una forzatura della propria coscienza morale e professionale. È stato detto che, mentre il medico percepisce il dilemma morale relativo alle decisioni da prendere, l'infermiere sperimenta il *distress* morale di dover convivere con decisioni cliniche talora non condivise. Inoltre, tra medici e infermieri sembrano emergere anche percezioni individuali differenti dei problemi etici che si devono, almeno in una certa misura, ai differenti ruoli che queste professioni svolgono nella cura del paziente. Si tratta, naturalmente, di professioni entrambe indirizzate a un fine comune – il bene del paziente – e tra loro complementari nei ruoli che svolgono in relazione al raggiungimento di tale fine. La diversa professionalità, pertanto, consente di far emergere sfumature diverse nell'approccio alla cura stessa che, in linea di principio, non dovrebbero essere motivo di conflitto, bensì, quando accolte, dovrebbero costituire un motivo di arricchimento e un'implementazione della stessa azione di cura. Le differenti sfumature evidenziate dalle diverse professionalità possono però tramutarsi in occasioni di controversia quando esse non vengono correttamente recepite, il più delle volte a motivo di un contesto collaborativo carente sul piano della comunicazione.

prio ambito professionale, può causare una grave ferita della coscienza morale e un grave danno dell'integrità personale laddove l'operatore sanitario rinunci ad agire in coerenza con i propri valori personali e venga guidato unicamente dal timore, dall'opportunismo e da altri meccanismi di difesa.

La somministrazione della SP viene indicata tra gli ambiti oggi maggiormente responsabili del distress morale vissuto dagli operatori sanitari che sono chiamati a partecipare a tale procedura. In particolare, l'uso della SP ha attirato l'attenzione sul rischio che tale pratica venga impiegata per abbreviare la vita del paziente in caso di malattia terminale. Di fatto la SP può costituire un terreno scivoloso verso la pratica dell'eutanasia, volontaria o involontaria; soprattutto la somministrazione della SP in concomitanza della sospensione della nutrizione e dell'idratazione del paziente, o per il trattamento della cosiddetta "sofferenza esistenziale", viene a costituire un'area di confine particolarmente delicata³. Si rende pertanto opportuno tentare di definire dei percorsi decisionali per un appropriato ricorso alla SP, non solo allo scopo di garantire la qualità della gestione dei sintomi, ma anche allo scopo di assicurare la necessaria trasparenza e il sostegno alla coscienza morale degli operatori sanitari, nell'attuazione di una procedura non esente da implicazioni e dilemmi etici talora rilevanti. L'applicazione di linee guida o di altri strumenti decisionali, come il percorso decisionale suggerito in questo articolo, in nessun modo devono ritenersi sostitutivi della formazione della coscienza morale dei singoli operatori sanitari⁴.

³ Le raccomandazioni della *European Association for Palliative Care* portano l'attenzione sul fatto che "esistono dati molto forti che indicano la prevalenza di abuso. [...] La disattenzione nei confronti dei potenziali rischi e problematiche pratiche possono portare a pratiche dannose e immorali che possono minare la credibilità e la reputazione dei medici responsabili e delle istituzioni, nonché la disciplina della medicina palliativa, più in generale". Tuttavia è necessario affermare che la SP, quando applicata in modo appropriato, costituisce una pratica clinica ben distinta dall'eutanasia.

⁴ A questo proposito, la moderna disciplina della Bioetica clinica mette a disposizione molteplici strumenti formativi che si integrano molto bene con le modalità operative della medicina clinica contemporanea e, anzi, aiutano a rendere la prassi clinica quotidiana un luogo di riflessione critica e di formazione della coscienza morale professionale. A titolo esemplificativo potremo citare la prassi della *consulenza di etica clinica* (su cui ritorneremo più avanti) dei *clinical rounds* (si tratta della partecipazione dell'eticista clinico al giro di visite dei pazienti), adottati a scopo consultivo, ma anche formativo, da numerose strutture ospedaliere, anche nel nostro Paese. A ciò desideriamo brevemente aggiungere come lo stesso "clima etico" dell'organizzazione, vale a dire le condizioni e pratiche organizzative che coinvolgono il modo in cui i problemi relativi alla cura di pazienti difficili, in cui sono implicate questioni etiche rilevanti, vengono discussi e risolti sia oggetto di una crescente attenzione come fattore in grado di influenzare il comportamento etico dei singoli operatori sanitari. Si tratta certamente di una variabile organizzativa sulla quale è possibile intervenire al fine di rendere il contesto assistenziale più favorevole alla risoluzione dei dilemmi etici che si presentano nell'ambito delle cure palliative e, in particolare, della SP. Anche in questo caso, contribuiscono a formare un "clima etico" all'interno della struttura sanitaria soprattutto il supporto educativo (gli operatori sanitari più giovani sembrano essere forniti di maggiori strumenti per la risoluzione dei dilemmi etici) e il supporto collaborativo intra- ed interprofessionale (poter contare su un contesto collaborativo favorisce il superamento delle situazioni moralmente stressanti).

Il percorso decisionale per la SP: aspetti etico-clinici

In una prospettiva etico-clinica, anzitutto è cruciale che la decisione di applicare la SP avvenga all'interno di un processo decisionale condiviso (Sandman e Munthe, 2010). Ciò, naturalmente, non può significare un mero compromesso tra la visione del medico e quella del paziente, bensì una reale alleanza dove le competenze mediche incontrano e vengono poste a servizio del miglior interesse del paziente. Nel caso della SP, tuttavia, la condivisione del processo decisionale *bedside* può risultare particolarmente complessa e talora francamente controversa, anzitutto perché manca un sufficiente grado di *consensus* nell'ambito della stessa comunità scientifica. Al di là, infatti, della fondamentale distinzione etica tra SP e *slow euthanasia* - distinzione che una ricca letteratura clinica ed etica ha opportunamente chiarificato (Jansen, 2010) -, rimane tutta una serie di aspetti etico-clinici ancora controversi: la condizione di malattia terminale, la refrattarietà dei sintomi, la sofferenza esistenziale, la sospensione dell'idratazione e nutrizione sono di fatto al centro di un dibattito ancora acceso.

La nostra struttura ha assunto come indicazione medica alla SP il criterio della **refrattarietà** del sintomo. Alcuni invocano un uso più "liberale" della SP, basato unicamente sulle preferenze del paziente. Ribadiamo che rimane come inderogabile il principio del "primum non nocere" da parte dell'operatore sanitario; pertanto a parità di efficacia e di gravosità complessiva del trattamento, deve essere privilegiata l'opzione più sicura e con minore impatto sullo stato di coscienza. La preservazione dello stato di coscienza, infatti, è anche una priorità clinica, non solamente un aspetto meramente soggettivo da delegare alla pura preferenza del paziente. Ciò comporta che la riduzione/abolizione dello stato di coscienza procurata dalla SP potrebbe essere accettata solo come ipotesi di *last resort*. Ciò non esclude, comunque, che l'individuazione clinica della effettiva refrattarietà di un sintomo debba essere condivisa con il paziente.

Per quanto riguarda l'inclusione della **sofferenza esistenziale** come indicazione alla SP, viene raccomandata una speciale cautela, pur senza escludere completamente tale fattispecie, sulla base della considerazione che:

- non sempre potrebbe essere corretto interpretare la sofferenza esistenziale come una condizione medica, pertanto l'approccio farmacologico potrebbe non essere sempre la risposta più appropriata a questo tipo di sofferenza (American Medical Association, 2008; Cassel e Rich, 2010)⁵;

⁵ Numerose sono le posizioni piuttosto critiche espresse nei confronti dell'impiego della SP nel caso di una sofferenza esistenziale. A titolo esemplificativo: "La sofferenza puramente esistenziale può essere definito come l'esperienza di agonia e di angoscia che deriva dal vivere in uno stato insostenibile di esistenza tra cui [...] la morte, ansia, isolamento e perdita di controllo. [...] Sofferenza esistenziale [...] non è un'indicazione appropriata per il trattamento con sedazione palliativa per incoscienza, perché le cause di questo tipo di sofferenza si affrontano meglio mediante altri interventi". (American Medical Association, 2008); "La sofferenza è una sofferenza delle

- alcuni asseriscono – e in una certa misura riteniamo sia condivisibile - che indipendentemente dall'origine, fisica o esistenziale, la sofferenza è sempre vissuta dalla persona nella sua globalità (Matersvedt e Bosshard, 2009);
- rimane comunque ragionevole la preoccupazione che la SP si traduca in una scappatoia meno impegnativa rispetto all'accompagnamento psicologico e spirituale del morente, tenendo conto che nel caso della sofferenza esistenziale diventa difficile definire se si tratta di reale refrattarietà, anziché di sofferenza difficile da trattare (Oregon Health Authority, 1997)⁶;
- la “sedazione di sollievo” (*respite sedation*) potrebbe assumere una particolare rilevanza soprattutto nel caso della sofferenza esistenziale, consentendo di praticare la sedazione profonda per un tempo predeterminato (ad es. 24 o 48 ore) e verificare al risveglio se il paziente ha recuperato forza psicologica o se è necessario praticare un'ulteriore sedazione (Rousseau 2005).

L'applicazione di **altre procedure assistenziali** quali l'idratazione e la nutrizione medicalmente assistite, deve basarsi unicamente sulle indicazioni assistenziali del paziente, e non deve essere condizionata dalla scelta della SP (Berger 2010)⁷.

Oltre alla definizione di criteri etico-clinici condivisi all'interno dell'équipe assistenziale, rimane prioritario cercare di giungere ad un **processo decisionale condiviso** con il paziente (e auspicabilmente con i familiari).

- Tale condivisione può risultare non semplice anche per la scarsa attitudine, piuttosto tipica del contesto medico-culturale italiano, a comunicare su aspetti etico-assistenziali che riguardano il fine vita (Surbone, 2004). Un'adeguata

espressione dell'orientamento assistenziale del paziente richiede di incentrare la discussione non tanto sulla volontà di ricevere o meno un dato trattamento, ma sulla percezione del paziente relativamente alla situazione clinica nel suo complesso, con o senza quel trattamento. A questo proposito non si dovrebbe dimenticare che l'esperienza della sofferenza terminale si svolge all'interno di una duplice polarità tra accettazione–sopportazione della condizione, fino all'“eroismo”, e rifiuto–intolleranza, fino alla disperazione dinanzi ad una sofferenza vissuta come inaccettabile.

- In alcuni casi può risultare difficile definire il livello di competenza decisionale del paziente. In previsione del deterioramento della capacità decisionale, è importante che il medico avvii un percorso di pianificazione anticipata delle cure (PAC) (Tulsky, 2005), allo scopo di definire quali siano gli obiettivi di cura che si possono e si intendono raggiungere. La PAC dovrebbe pertanto realizzarsi non come evento singolo, ma come processo all'interno della relazione di cura in cui gli obiettivi della cura vengono costantemente discussi e verificati. La PAC è preferibile alla mera sottoscrizione di un documento prestampato come accade nel caso del testamento biologico, poiché è in grado di adattare meglio i trattamenti alle preferenze dei pazienti, variabili nel tempo per fattori circostanziali, ma anche per veri e propri cambiamenti nel modo di vedere i “valori” centrali dell'esistenza.
- Specie quando la capacità decisionale del paziente debba ritenersi limitata e non sia stato possibile (o opportuno) realizzare una valida PAC, potrebbe essere opportuno coinvolgere i familiari nel percorso decisionale clinico per la SP. La comunicazione e condivisione del percorso decisionale clinico è altresì uno strumento privilegiato di accompagnamento del familiare che potrebbe vivere con disagio la sedazione del proprio caro, vivendo in questo una anticipazione del lutto (Bruinsma et al., 2012).

Bisognerà in ultimo precisare che la conoscenza del valore etico dell'azione concreta non presuppone unicamente un possesso cognitivo (della scienza morale e delle circostanze concrete dell'azione), ma anche la retta disposizione da parte della componente emotiva e del carattere dell'infermiere chiamato a elaborare un giudizio di coscienza e ad agire sulla base di esso. Emotività e carattere, infatti, possono facilitare la scelta dell'azione eticamente conveniente, ma possono anche deviare tale scelta. L'emotività è in grado di sospendere e persino di eliminare quel sapere morale abituale che viene applicato nell'atto di coscienza, impedendo, in questo modo, che la conoscenza morale illumini il giudizio della coscienza sull'azione particolare (Rodriguez Luño, 1988). Potrebbe essere il caso, per esempio, del forte sentimento di dolore che l'infermiere di cure palliative sperimenta dinanzi alla sofferenza intensa e protratta di un malato terminale: una tale emozione ha facilmente la capacità di deviare la rettitudine del giudizio della coscienza dell'infermiere e far precipitare la scelta di anticipare la morte del paziente per risparmiargli ulteriori sofferenze, ma offendendo in

persone e non corpi. [...] Quando una fonte di angoscia, come il dolore, la sofferenza produce, è la sofferenza che diventa angoscia centrale non il dolore. Non è valido per fare una distinzione tra sofferenza la cui fonte possono essere fisici, come dolore e sofferenza provenienti dalla minaccia per l'integrità della persona dalla natura stessa dell'esistenza della persona. [...] Dobbiamo ricordare che stiamo parlando di malati terminali molto malato. Quello che viene chiamato disagio esistenziale nasce dall'impatto della loro malattia sulla loro esistenza” (Cassel e Rich, 2010).

⁶ A questo proposito va anche rilevato che la sofferenza esistenziale risulta essere la condizione più frequentemente riportata alla base di richieste di suicidio medicalmente assistito e dell'eutanasia. (Oregon Health Authority, 1997).

⁷ Un paziente con sedazione profonda non è in grado di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente. Se pertanto a questi pazienti non vengono somministrati liquidi per via enterale o parenterale andranno incontro a morte per disidratazione in un arco di tempo generalmente non superiore alle due settimane (e sempre che non decidano prima per l'evoluzione terminale della malattia di base). In questo caso la morte non è riconducibile alla patologia di base, né risulta intrinsecamente connessa alla sedazione. Inoltre, dal momento che la disidratazione può essere evitata senza interferire con l'efficacia della SP, la morte per disidratazione che consegue alla mancata somministrazione di nutrizione e/o idratazione non potrebbe essere giustificata come un effetto collaterale inevitabile della sedazione praticata (Berger 2010). È dunque necessario che la SP non comporti la sospensione di nutrizione e/o idratazione, a meno che tale sospensione risulti indicata per motivi legati alla patologia di base e indipendenti dalla scelta di somministrare la sedazione al paziente.

questo modo l'invulnerabilità della vita umana. Da un lato, dunque, emerge la necessità che l'operatore sanitario veda rispettato il proprio giudizio di coscienza, ma dall'altro emerge anche la necessità che, nelle situazioni più critiche e complesse, l'operatore sanitario venga supportato nella riflessione etica al fine di giungere a un giudizio di coscienza quanto più possibile certa. Pertanto, all'interno del processo decisionale clinico per la SP, uno strumento particolarmente utile potrebbe essere quello della **consulenza di etica clinica**. Secondo un'ampia esperienza descritta nella letteratura internazionale (Comoretto, 2010; Wiegand e Funk M., 2012) la consulenza di etica clinica consente di:

- aiutare a definire dei criteri condivisi di accettabilità etica della procedura di SP all'interno della struttura, anche attraverso l'adozione di linee-guida etiche;
- facilitare, attraverso interventi formativi, il recepimento e la condivisione di tali linee-guida da parte dei membri dell'équipe assistenziale;
- facilitare la condivisione del processo decisionale *bedside*, quando questo risulti particolarmente complesso, soprattutto per il paziente e i familiari, ma anche per gli stessi operatori sanitari.

Conclusioni

Il lavoro presentato ha descritto gli elementi etico-clinici del percorso decisionale e assistenziale per la SP elaborato dal Policlinico Universitario "Campus Bio-Medico" di Roma. È importante che un tale percorso consideri non solo gli aspetti farmacologici, ma affronti con chiarezza anche le implicazioni etiche e legali della procedura di SP, ed in particolare la comunicazione, la cura dei familiari e degli operatori sanitari e la possibilità di avvalersi della consulenza di etica clinica nei casi più complessi o nei quali è difficile raggiungere una decisione condivisa. Si sottolinea, inoltre, come l'applicazione di un percorso decisionale e assistenziale per la SP debba essere supportata da momenti formativi e di confronto attivo tra gli operatori sanitari, per favorire l'adeguata comprensione e il corretto utilizzo di tali strumenti operativi, ma anche per assicurare il rispetto della coscienza degli operatori sanitari coinvolti. Percorsi decisionali ed assistenziali così strutturati forniscono non solo un orientamento operativo e formativo per l'agire clinico, ma costituiscono anche un doveroso strumento di trasparenza nei confronti dei pazienti, dei loro familiari, della stessa struttura sanitaria e di tutta la società.

È attualmente in fase di elaborazione un protocollo di studio per l'applicazione della SP nei pazienti oncologici che sperimentano sintomi refrattari nelle fasi finali della loro vita. Lo scopo del protocollo di studio sarà quello di verificare:

- la validità del percorso decisionale qui proposto, se cioè porta al beneficio atteso;
- la sua riproducibilità, se cioè esperti diversi arrivano alle medesime conclusioni a partire dalle medesime evidenze scientifiche ed utilizzando lo stesso metodo;
- la sua rappresentatività, se cioè il processo determina il

coinvolgimento di diverse figure professionali e non interessate al problema;

- la sua applicabilità rispetto a popolazioni di pazienti definite sulla base delle evidenze scientifiche e/o esperienza clinica;
- la sua flessibilità, esplicitando le situazioni cliniche che fanno eccezione rispetto alle raccomandazioni ed indicando in quali circostanze le preferenze dei pazienti debbano essere prese in considerazione;
- la sua chiarezza, verificando se il linguaggio utilizzato chiaro viene correttamente recepito e il formato di presentazione ne facilita l'uso nella pratica clinica (Plebani e Trenti, 2002).

Bibliografia

- American Medical Association. Council on Ethical and Judicial Affairs. *Sedation to unconsciousness in end-of-life care*, 2008. In <http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2201a.pdf> (ultimo accesso effettuato il 9 dicembre 2013).
- Berger JT. *Rethinking guidelines for the use of palliative sedation*. Hasting Center Repert 2010;40:32-38). Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG. *Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy*. Crit Rev Oncol Hematol 2004;52: 165-72.
- Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE et al. *The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review*. J Pain Symptom Manage 2012;44:431-45.
- Cassel EJ, Rich BA. *Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation*. Pain Med 2010;11:435-8.
- Comoretto N. *Moving toward Clinical Ethics Consultation in Italy: practical experience and foundational and methodological considerations*. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J. (Eds.) *Clinical ethics consultation. Theories and methods, implementation, evaluation*. Ashgate, Farnham 2010.
- Enck RE. *Drug-induced terminal sedation for symptom control*. Am J Hosp Palliat Care 1991;8:3-5.
- Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M. *A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients*. Palliat Med 2000;14:257-65.
- Fainsinger RL. *Use of sedation by a hospital palliative care support team*. J Palliat Care 1998;14:51-4.
- Jansen LA. *Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation*. J Med Phil 2010;35:19-31.
- Matersvedt LJ, Bosshard G. *Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects*. Lancet Oncol 2009;10:622-7.
- Matersvedt LJ, Kaasa S. *Is terminal sedation active euthanasia?* Tidsskr Nor Laegeforen 2000;120:1763-8.
- Oregon Health Authority. *Death with Dignity Act*. 1997 <<http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/index.asp>>(ultimo accesso effettuato il 9 dicembre 2013).
- Plebani M, Trenti T. *Linee guida e audit: strumenti di governo clinico nell'organizzazione sanitaria*. Nursing oggi, 2002.
- Rodriguez Luño A. *La scelta etica. Il rapporto fra libertà & virtù*. Edizioni Ares, Milano 1988.
- Rousseau P. *Existential distress and palliative sedation*. Anesth Analg 2005;100:611.
- Sandman L, Munthe Ch. *Shared decision making, paternalism and patient choice*. Health Care Anal 2010;18:60-84.
- Tulsky JA. *Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life*. JAMA 2005;294:359-65.
- Turner K, Chye R, Aggarwal G et al. *Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life*. J Palliat Care 1996;12:7-13.
- Wiegand DL, Funk M. *Consequences of clinical situations that cause critical care nurse to experience moral distress*. Nurs Ethics 2012;19:479-87.