

**Consensus sulla best practice in cure palliative in Svizzera –
gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

Introduzione

Questo testo è stato elaborato al fine di fornire una guida nelle situazioni difficili di fine vita. Siccome nell'ambito delle cure palliative spesso ci si prende cura di pazienti nella fase finale della loro vita, il presente lavoro si basa sul punto di vista e sull'evidenza attualmente disponibile in questo campo specifico. Non contiene versioni adattate ai bisogni specifici di professionisti d'altri ambiti.

1 QUAL È IL PROBLEMA?

Definizione di sedazione palliativa

(adattata da Broeckaert 2000, 2002, 2004)

- Somministrazione intenzionale di farmaci sedativi, nel dosaggio minimo efficace, con la collaborazione di un'équipe interdisciplinare competente per alleviare adeguatamente (definire obiettivi valutabili) uno o più sintomi refrattari di un paziente con una malattia in fase avanzata la cui aspettativa di vita è limitata (giorni, settimane), riducendo il suo stato di coscienza temporaneamente o in modo permanente.

Sintomo refrattario:

- sintomo vissuto dal paziente come insopportabile e
- che non riesce ad essere controllato in maniera giudicata soddisfacente dal paziente
- a dispetto di una presa a carico palliativa correttamente gestita
- che sino ad ora non ha compromesso le capacità comunicative del paziente

2 PERCHÉ È UN PROBLEMA?

- La sedazione palliativa rappresenta una decisione clinica importante con conseguenze significative.
- La sedazione palliativa non deve essere usata come «intervento rapido» per risolvere problemi difficili (vedi percorso decisionale).
- Al fine di evitare «zone grigie» tra sedazione palliativa ed eutanasia, la sedazione deve essere chiaramente definita e somministrata in modo competente.
- L'intenzione, la modalità di procedere ed il risultato della sedazione palliativa sono completamente diversi da quelli dell'eutanasia.
- Di conseguenza la sedazione palliativa necessita di requisiti specifici nei seguenti ambiti:
 1. percorso decisionale
 2. applicazione della procedura
 3. monitoraggio della procedura stessa

Se somministrata in modo competente non ci sono evidenze che la sedazione palliativa acceleri il processo del morire.

3 COME METTERE IN PRATICA LA SEDAZIONE PALLIATIVA

3.1 Premesse

- Tempestivo coinvolgimento di un'équipe di cure palliative competente per cominciare in tempo utile la pianificazione e la prevenzione secondaria (cosa fare se, cose da discutere/concludere all'interno della famiglia, pianificazione di collaboratori e di un supporto professionale nel luogo prescelto per quest'ultima fase di vita, ecc.)
- Documentazione precedente, p.e. direttive anticipate

3.2 Preparazione all'intervento (vedi algoritmo)

- Nell'équipe interdisciplinare:
 1. definire il problema: qual è il sintomo refrattario/quali sono i sintomi refrattari?
 2. definire gli obiettivi
 3. discutere le opzioni; è necessario un supporto esterno?
- Con il paziente e la famiglia:
 4. comunicare indicazioni/conseguenze
 5. idealmente si dovrebbe raggiungere un consenso
- Documentare il percorso decisionale (protocollo)

3.3 Checklist e algoritmo per il percorso decisionale per la sedazione palliativa nel caso di sintomi refrattari

Richiesta di sedazione palliativa da parte del paziente della famiglia dell'équipe

Data:

Nome del paziente:

Curato dall'équipe da:

Partecipanti:

3.3.1 Parte 1: Percorso decisionale nell'équipe interdisciplinare

Qual è il problema acuto/l'evento scatenante?

Che cosa sappiamo:

- Direttive anticipate? Rappresentante terapeutico?
- Problemi associati

Bio Psico Sociali Spirituali

- Strategie per risolvere i problemi adottati fin qui?

Bio Psico Sociali Spirituali

- Contatto con il medico di famiglia/altri professionisti coinvolti?

Consensus sulla best practice in cure palliative in Svizzera – gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –

- Contatto con altri specialisti?

Conclusione 1:

Il sintomo è refrattario/i sintomi sono refrattari:

NO – Prendere in considerazione altre opzioni!

- Quali altre opzioni sono disponibili?
- Decidere per intervento alternativo e/o consulto supplementare
- Definire un nuovo periodo d'osservazione (ore/giorni)

Conclusione 2

Il sintomo è refrattario/i sintomi sono refrattari: SI

- Sedazione temporanea

3.3.2 Parte 2: Comunicazione con paziente / famiglia («family conference»)

Stato cognitivo del paziente:

competente – non competente

Se non competente:

vedi legislazione locale/cantonale

- Opinione del paziente – obiettivi personali
- Opinione dei familiari – i loro obiettivi
- Fornire informazioni sulla proposta dell'équipe curante (sedazione NO, sedazione SI)

Se proposta di sedazione, dare informazioni concernenti la procedura:

- si inizia con una sedazione temporanea;
- informare della possibilità che possa essere irreversibile;
- spiegare le conseguenze (p.es. cose da concludere, congedarsi, ecc.)
- consolidare l'informazione verbale con spiegazioni scritte (volantino)

Algoritmo

- Consenso del paziente o del suo rappresentante terapeutico*?
- Si → sedazione temporanea
- No → stop, rivalutazione
- * vedi raccomandazioni ASSM

- Osservazioni supplementari al percorso decisionale (p.es. opinioni dei partecipanti)
- Chi dev'essere inoltre informato?
 - équipe
 - famiglia
 - altri

- Obiettivo principale da valutare:

Prossima valutazione/incontro per decidere come continuare:

Quando?

Chi?

Responsabile della decisione:

Raggiungibile al tel.:

3.4 Informazione – volantino per paziente / famiglia

Si consiglia vivamente di creare un volantino informativo / vedi link

- congruente con la definizione professionale
- che spieghi la differenza tra sedazione palliativa ed eutanasia,
- il percorso decisionale comune
- la possibilità di una seconda opinione
- chi è la persona di riferimento

4 IMPOSTAZIONE PRATICA

4.1 Misure generali

– Prima di iniziare con la sedazione:

Informare/discutere con paziente e famiglia

- Obiettivi della sedazione
- Modalità di sorveglianza
- Se sedazione notturna, definire insieme l'ora del risveglio

Nel limite del possibile, discutere con il paziente i dettagli delle cure (desideri personali, cose da evitare, ecc.)

– Durante la sedazione

Durante la sedazione, a causa dello stato cognitivo alterato, la qualità della comunicazione nei confronti del paziente e della famiglia assume un'enorme importanza.

Continuare/stabilire tutte quelle misure atte ad assicurare comfort e prevenzione:

- Proseguimento di trattamenti, O2
- Catetere vescicale
- Cure della bocca, lacrime artificiali
- Prevenzione delle lesioni da decubito
- Posizionamento per la prevenzione delle bronco apirazioni
- Discutere dell'idratazione sottocutanea
- Ordini medici in riserva: riserve farmacologiche, O2, aiuto per la diuresi, attitudine chiara in caso di visibile peggioramento prevedibile)
- etc.

**Consensus sulla best practice in cure palliative in Svizzera –
gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –**

4.2 Farmaci

Farmaco di prima scelta: Midazolam = Dormicum®

Alternative:

- P.es.: Lorazepam sublingual (se ansia)
- Neurolettici sedativi, p.es. Levomepromazine = Nozinan® (se stato confusionale acuto, agitazione)
 - vedi raccomandazioni «Stato confusionale acuto» Bigorio 2004.

Via di somministrazione:

Prima scelta: via sottocutanea (SC) in una «zona centrale» oppure via venosa (IV).

4.2.1 Sedazione tramite «Bolus» – Titolazione (Titration) del dosaggio necessario

- Dosaggio: 0.05–0.1 mg/kg
- SC: 1–2,5 mg dose fissa ogni 10–15 min:
- IV: 0,5–1 mg dose fissa ogni 5 min.

4.2.2 Somministrazione continua – mantenimento della sedazione

- Somministrare pro ora (/h) una dose pari al 50% del dosaggio orario dato durante la fase di titolazione.
- Aumentare la dose:
 1. se la situazione è acuta/urgente:
 - utilizzare il sistema dei bolus (vedi 4.2.1) ed in contemporanea cominciare con la somministrazione continua
 2. se la situazione è stabile ma non soddisfacente:
 - aumentare la dose SC/IV 1 mg/h finché la situazione è meglio controllata.
- Diminuzione del dosaggio:
 3. come stabilito con il paziente («family conference»):
 - chiudere l'infusione oppure ridurre del 50% 6 ore prima dell'orario in cui vorrebbe essere sveglio
 4. ridurre alla dose minima richiesta pro ora (/h) sufficiente a garantire il controllo dei sintomi.
- Usare possibilmente un infusomat o una pompa-siringa e la concentrazione di 1 mg/ml: proposta per la preparazione: 10 ml Midazolam = 50 mg, diluiti con 40 ml NaCl 0,9% = 1 mg/ml.

4.3 Sorveglianza

Presenza continua di una persona formata almeno per i primi 15 minuti.

Prima ora:

- Ogni 15 minuti
- Frequenza respiratoria
 - Grado di sedazione (p.es. RUDKIN – RAMSEY)

Polso, Pressione arteriosa, Saturazione O₂, – saturazione a dipendenza dal luogo della presa a carico, evoluzione clinica e obiettivi prefissati

In seguito:

Controlli ogni 2 ore o in tempi da definire, a dipendenza del luogo di cura
Verifica costante della validità delle misure di comfort messe in atto (usare strumenti validati, p.es. ESAS, ECAF).

**Commenti sulla pratica clinica
della sedazione palliativa:**

Essere consapevoli / discutere

- PER CHI si comincia una sedazione
- Come rivedere la situazione con la famiglia e nell'équipe (debriefing)

Va data particolare attenzione ai seguenti aspetti:

- Continuare accertamenti/trattamenti del sintomo refrattario scatenante.
- Non usare gli effetti secondari di altri farmaci per ottenere una sedazione (p.es. aumentando la terapia con oppioidi).
- Evitare l'utilizzo di farmaci sedativi con un'emivita lunga (p.es. Diazepam).
- Adattare il dosaggio se già sotto trattamento con benzodiazepine.
- Adattare la procedura standard alla gravità dei sintomi (p.es. dispnea massiccia).
- Essere consapevoli che a volte non subentra alcun effetto sedativo con la somministrazione di benzodiazepine.

**Consensus sulla best practice in cure palliative in Svizzera –
gruppo di esperti della Società Svizzera di Cure Palliative –****5 DOMANDE APERTE**

- Valutazione: quali i metodi migliori? È necessaria la combinazione di diversi strumenti validati?
- Domande aperte concernenti i farmaci (SC/IV ecc.) se peggioramento delle funzioni organiche.
- Come gestire la situazione di pazienti con politossicomanie?
- Cosa succede nell'intimo del paziente, nella sua mente?

6 LETTERATURA

Una importante lista di riferimenti bibliografici si trova sotto <http://www.palliative.ch/de/bestpractice.php>

7 RINGRAZIAMENTI

Autori delle queste raccomandazioni sono:

Angelika Feichtner, infermiera; Prof. Bert Broeckaert, teologo; Dr. Steffen Eychmüller; Dr. Hans Neuenschwander; Dr. Eva Balmer; Dr. Michel Beauverd; Sylviane Bigler, infermiera; Agnes Boivin, infermiera; Claire-Lise Bovart, infermiera; Solange Bote, psicologo; Sophie Ducret, infermiera; Dr. Grégoire Gremaud; Dr. Heike Gudat; Renata Hofmann, infermiera; Dr. Sibylle Marthy; Ruth Merk, infermiera; Dr. Karine Moynier; Micheline Munnier, infermiera; Dr. Nathalie Murith; Jacqueline Pécaut, infermiera; Dr. Josiane Pralong; Christiane Schmid Pasquier, infermiera; Gisèle Schaerer, infermiera; Beatrice Schmutz, infermiera; Claudia Pesenti, infermiera; Dr. Claudia Gamondi; Beatrice Marx, infermiera; Dr. Marianne Lang.

Queste raccomandazioni sono state realizzate grazie al contributo estremamente prezioso del Prof. Bert Broeckaert e di Angelika Feichtner.

Considerazioni generali / Copyright:

Queste raccomandazioni sono destinate ad uso interno dei soci della Società Svizzera di Cure Palliative «palliative.ch». Qualunque pubblicazione deve essere concordata con la persona responsabile del progetto «Bigorio», Dr. Steffen Eychmüller (steffen.eychmueller@kssg.ch).