aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

# LA PERSONA CON SLA
# E LA SEDAZIONE PALLIATIVA

## DOCUMENTO DI AISLA ONLUS

Ottobre 2021

# GRUPPO DI LAVORO

Il presente documento è stato redatto da un Gruppo di Lavoro costiuito da esperti con competenze - riconosciute a livello nazionale – sulla Legge 38/2010 e sulla Legge 219/2017.

Nel seguito i nominativi dei componenti del Gruppo di Lavoro.

Maria Cecilia FOZZER - Medico Palliativista - Trento

Maria LAVEZZI - Psicologa - Parma

Luigi MAIORANA - Medico Palliativista - Ragusa

Francesca MENGOLI - Medico Palliativista - Bologna

Donatella POZZI - Infermiere Palliativista - Milano

Grazia VACCA - Infermiere Palliativista - Bari

Stefania BASTIANELLO - AISLA ONLUS - Promotrice del documento

Daniela Antonella CATTANEO - Medico Palliativista - Coordinatrice del Gruppo di Lavoro

## PREMESSA

AISLA Onlus, per rispondere al bisogno emerso dalla comunità delle persone con SLA che rappresenta, ha ritenuto necessario elaborare un documento, nel rispetto della Legge38/2010 e della Legge 219/2017, sulla Sedazione Palliativa nella persona con SLA.

> *La Sedazione palliativa è un atto terapeutico disponibile per la persona malata. Si realizza nel processo di cura il cui scopo è affrontare le condizioni di sofferenza della persona con SLA quando queste ultime non rispondano a trattamenti specifici.*
> *In questo processo il ruolo dei familiari e dei caregiver è quello di partecipare al processo stesso accogliendo la richiesta che la persona malata esprime. Il team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative, deve essere competente nell'attuare l'atto terapeutico nel processo di cura.*

## IL FAMILIARE

Il familiare e il caregiver[1] sono sempre coinvolti emotivamente e razionalmente nel vissuto della persona con SLA quando presenta disagio di tipo fisico, psicologico, esistenziale. Il familiare e il caregiver desiderano che queste manifestazioni siano risolte tempestivamente e in modo stabile.
I sanitari rispondono a questa richiesta con terapie specifiche per ciascuna delle manifestazioni di sofferenza.
Però, non sempre la risposta a questi trattamenti è adeguata al vissuto: la persona malata continua a soffrire nonostante i trattamenti, e il disagio può non essere riconosciuto o compreso dal caregiver e/o dai sanitari.
La sofferenza è infatti una condizione soggettiva ed è propria della persona malata.
Il livello di sofferenza può essere sottostimato da coloro che assistono il malato perché è troppo difficile riconoscerlo.
Solo la conoscenza approfondita della persona malata e l'attenta analisi delle espressioni ed esplicitazioni della stessa da parte di tutti coloro che l'assistono – caregiver, familiari, team di cura – consente di comprendere profondamente la realtà che la persona malata di SLA vive.
In questa condizione di mancata risposta ai trattamenti specifici e di continua sofferenza, il familiare deve conoscere l'atto terapeutico che affronta questa difficile fase della malattia e che ne consente il controllo: la sedazione palliativa.

[1] Persona che può essere direttamente coinvolta nell'assistenza e/o anche essere scelta dal malato, che si pone quale interlocutore attivo per il team curante nella realizzazione del percorso di cura.

Per il familiare/caregiver la conoscenza – e l'accettazione – della possibilità di poter beneficiare della sedazione palliativa consentirà di vivere il tempo con la persona malata contenendo l'angoscia.

## LA PERSONA MALATA

La persona malata affetta da SLA è colei che decide del suo vissuto.
Quando presenta disagi di tipo fisico, psicologico, esistenziale la persona malata ne chiede il controllo con trattamenti specifici; e il suo vissuto migliora se questi disagi sono trattati.
Ma questa risposta nel tempo cambia, ed anche la modifica dei farmaci o dei dosaggi o delle modalità di somministrazione o degli approcci assistenziali, non in pochi malati, non migliorano il vissuto, che è sempre pieno di sofferenza.
In questa situazione di mancata risposta ai trattamenti specifici e di continua sofferenza, la persona malata, affetta da SLA, deve conoscere l'atto terapeutico che affronta questa difficile fase della malattia e che ne consente il controllo: la sedazione palliativa. Per la persona malata la conoscenza – e l'accettazione – della possibilità di poter beneficiare della sedazione palliativa consentirà di vivere il suo tempo senza sofferenza.

## MA COS'È LA SEDAZIONE PALLIATIVA?

È la ricerca di migliorare con i farmaci il vissuto di sofferenza anche interferendo – a diversi livelli – con lo stato di coscienza.
La sedazione palliativa è un trattamento consolidato nella prassi sanitaria – richiamato nella normativa italiana –, e dovrebbe essere spiegata dal personale sanitario anche di area non palliativa – neurologo, pneumologo, anestesista/rianimatore, MMG –.
È un trattamento che affronta i disagi, quali insonnia persistente da giorni, difficoltà respiratoria, deliri incontrollabili, angoscia, sofferenza esistenziale.

> *Necessita di un team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative, competente sia nell'attuarlo che nel prevederlo nel percorso di cura.*
> *Il tempo in cui deve essere presentato non deve coincidere con uno stato di sofferenza acuta, ma lo deve precedere.*

Un tempo adeguato di informazione sulla sedazione palliativa consente alla persona malata di approfondire la proposta, elaborarla e superare le possibili negazioni sul proprio vissuto, anche con il supporto dell'area psicologica parte del team di cura.
La persona malata deve aver espresso il consenso alla sedazione palliativa poiché essa interferisce sullo stato di coscienza.
Ci sono diverse tipologie[2] e livelli di sedazione palliativa: temporanea, intermittente, continua, così come lieve, moderata, profonda.

In effetti, ci sono diverse modalità per valutare il livello di sedazione e tra queste quella che assolve a requisiti fondamentali – facile comprensione e gestione da parte di personale anche non sanitario – è la scala RASS (Richmond Agitation Sedation Scale): *vedi Allegato 3*.

*Il team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative:*

- *deve agire per ottenere una risposta proporzionale al disagio;*
- *deve aver acquisito nel tempo e affrontato ampie casistiche per agire con sicurezza su entrambi gli aspetti: disagio e coscienza;*
- *utilizza scale di valutazione sia soggettive che oggettive per monitorare la proporzionalità del trattamento sedativo palliativo in atto rispetto al disagio;*
- *agisce supportato dai team senior qualora avesse una modesta esperienza.*

Si deve prevedere la possibilità di ripristinare – in accordo con la persona malata – uno stato di coscienza per un delirio o una angoscia esistenziale non correlata ad un disagio fisico.
In questi casi, l'area psicologica parte del team di cura in cui è integrato il team di cure palliative, affronta il disagio della persona malata e la necessità di attuare una sedazione palliativa proporzionale continua a fronte della persistenza del disagio.
La scelta dei farmaci è adeguata alla sedazione palliativa prevista.

[2] La diversa durata – per breve tempo, per un tempo definito in modo sequenziale, in modo continuo – distingue le tipologie.

I farmaci a breve periodo di azione sono prescritti nella sedazione intermittente, temporanea, e in base al dosaggio in quella lieve e moderata.
I farmaci con periodo d'azione prolungato o quelli a breve durata somministrati in modo continuo sono prescritti nella sedazione palliativa profonda continua.
I farmaci scelti sono sia quelli che agiscono direttamente sulla coscienza (benzodiazepine) – che indirettamente (antipsicotici).
La rete dell'emergenza urgenza e la continuità assistenziale devono essere coinvolti nel processo di cura.
Il luoghi di cura in cui attuare la sedazione palliativa sono: domicilio, hospice, ospedale, RSA, RSD.

## DOMICILIO

La sedazione palliativa può essere attuata al domicilio se ci sono alcuni requisiti.
Il medico del team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative, deve informare ed acquisire il consenso precedentemente ad uno stato di disagio che non risponda ai farmaci specifici.

Il medico del team di cura deve prescrivere anticipatamente farmaci e dosaggi per una sedazione lieve/moderata condivisa con la persona malata; così che l'area infermieristica proceda alla somministrazione quando il disagio non risponde ai farmaci specifici. L'area infermieristica può ritenere – oppure valutare – necessario un confronto preventivo alla somministrazione con il medico del team.

Il familiare, il caregiver o l'assistente familiare, verificato dal team curante rispetto alla competenza – compliance e attendibilità – deve conoscere il trattamento e saper valutare gli effetti della sedazione promossa, dopo una fase educativa e un monitoraggio costante.

Il familiare, il care giver o l'assistente familiare monitorano i disagi con scale soggettive e oggettive.

Il team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative, prescrive preventivamente i farmaci anche per la dose aggiuntiva affinchè siano disponibili al domicilio.
Se il trattamento in atto non dovesse rispondere alla proporzionalità condivisa con il malato, il familiare, il caregiver o l'assistente familiare somministrano la dose aggiuntiva secondo la prescizione previo contatto telefonico con il team di cura.

Il team di cura, in cui è integrato il team di cure palliative, deve essere disponibile a supportare il care giver o l'assistente familiare h 24, 7 gg su 7, secondo la normativa regionale.

## HOSPICE

È uno spazio di ricovero specifico per l'assistenza di cure palliative, il team di cura è costituito da personale palliativista.
È lo spazio indicato quando mancano i requisiti per un processo di sedazione palliativa al domicilio.
L'hospice deve essere proposto precedentemente all'atto di sedazione palliativa.

> *In hospice il familiare, il caregiver o l'assistente familiare, sono informati e coinvolti nel processo di cura.*

## OSPEDALE PER ACUTI

La sedazione palliativa deve essere attuata in tutti i reparti di ricovero.
Il medico del team di cura deve informare ed acquisire, precedentemente ad uno stato di disagio che non risponda ai farmaci specifici, il consenso informato.
Il medico del team di cura, se non è un medico palliativista, ricerca la consulenza del team di cure palliative, che lo affianca nella prescrizione di farmaci e di dosaggi per una sedazione proporzionale allo stato di disagio.
L'area infermieristica, preventivamente educata o formata, monitora la risposta con scale validate per ottenere il controllo coerente alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
L'area infermieristica del reparto di ricovero monitora i disagi con scale soggettive e oggettive.
La somministrazione dei farmaci e dei dosaggi segue l'abituale assistenza ospedaliera.
Il medico palliativista, in affiancamento, deve prescrivere farmaci per la dose aggiuntiva se il trattamento in atto non rispondesse alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
In ricovero il familiare, caregiver o l'assistente familiare, sono informati e coinvolti nel processo di cura.

## RSA (RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE)

La sedazione palliativa deve essere attuata in RSA.
Il medico del team di cura, se esperto in cure palliative, deve informare ed acquisire il consenso precedentemente ad uno stato di disagio che non risponda ai farmaci specifici.
Il medico del team di cura , se non è un medico palliativista, ricerca la consulenza del team di cure palliative, che lo affianca nella prescrizione di farmaci e di dosaggi per una sedazione proporzionale allo stato di disagio.
L'area infermieristica della RSA, eventualmente supportata dall'area infermieristica del team di cure palliative, monitora la risposta con scale validate per ottenere il controllo coerente alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
L'area infermieristica della RSA monitora i disagi con scale soggettive e oggettive.
La somministrazione dei farmaci e dei dosaggi segue l'abituale assistenza in RSA.
Il medico palliativista, in affiancamento, deve prescrivere farmaci per la dose aggiuntiva se il trattamento in atto non rispondesse alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
In degenza, il familiare, caregiver o l'assistente familiare, sono informati e coinvolti nel processo di cura.

## RSD (RESIDENZA SANITARIA PER DISABILI)

La sedazione palliativa deve essere attuata in RSD.
Il medico del team di cura, se esperto in cure palliative, deve informare ed acquisire il consenso precedentemente ad uno stato di disagio che non risponda ai farmaci specifici.
Il medico del team di cura, se non è un medico palliativista, ricerca la consulenza del team di cure palliative, che lo affianca nella prescrizione di farmaci e di dosaggi per una sedazione proporzionale allo stato di disagio.
L'area infermieristica della RSD, eventualmente supportata dall'area infermieristica del team di cure palliative, monitora la risposta con scale validate per ottenere il controllo coerente alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
L'area infermieristica della RSD monitora i disagi con scale soggettive e oggettive.
La somministrazione dei farmaci e dei dosaggi segue l'abituale assistenza in RSD.
Il medico palliativista, in affiancamento, deve prescrivere farmaci per la dose aggiuntiva se il trattamento in atto non rispondesse alla proporzionalità tra sofferenza e sedazione.
In degenza, il familiare, caregiver o l'assistente familiare, sono informati e coinvolti nel processo di cura.

## 112 E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Si devono promuovere spazi di formazione sulla sedazione palliativa per i medici di continuità assistenziale e per il personale dell'emergenza-urgenza al fine di consentire risposte appropriate sul territorio, secondo la legislazione.
Devono essere disponibili i farmaci sia per il personale del 112 (ex 118) che per la Continuità Assistenziale al fine di attuare la sedazione palliativa.
Deve essere sempre consentita la consulenza da parte del team di cure palliative.

## LA SEDAZIONE PALLIATIVA

- **ciò che si conosce**
  *Le condizioni di disagio*
  *I livelli di sedazione palliativa*
  *I farmaci*
  *Le Tempistiche*
  *I Luoghi di cura*
  *I Team di cura*

- **ciò che è incerto**
  *L'elaborazione del caregiver*
  *L'organizzazione territoriale*

- **ciò che è raccomandato**
  *Il supporto h 24, 7 gg su 7, del team di cura,*
  *in cui è integrato il team di cure palliative*

  *L'educazione e il monitoraggio del malato affetto da SLA e del care giver*

  *Il tempo adeguato al consenso informato del malato affetto da SLA,*
  *e la condivisione del care giver*

**ALLEGATO 1:**

## CONSIGLI PER IL TEAM DI CURA RIVOLTI ALLA PERSONA MALATA E ALLA FAMIGLIA

- *Prevedere dall'inizio dell'assistenza una serie di interventi di assessment rivolti al caregiver e al nucleo familiare per circostanziare le modalità di comunicazione, le condizioni psicoemotive, i livelli di conoscenza*
- *Condividere con il team di cura le circostanze e le condizioni emerse negli interventi di assessment per valutarne la possibile evoluzione*
- *Prevedere azioni di health literacy specifiche sulla SLA, in cui affrontare anche il tema sedazione*
- *Individuare una serie di fonti accreditate (siti) da fornire al familiare nel caso in cui volesse reperire o approfondire le informazioni.*

**ALLEGATO 2:**

## CONSIGLI PER IL TEAM DI CURA

- *Costruire percorsi formativi sulla sedazione palliativa per destrutturare eventuali pre-giudizi e strutturare una cultura con-divisa*
- *Effettuare una formazione continua – secondo la legge 219/2017, anche con la possibilità di scambi e confronti tra realtà differenti*
- *Prevedere percorsi formativi relativi al processo di sedazione:*
  *strumenti di valutazione soggettivi e oggettivi*
  *i ruoli dei professionisti del team, il care giver*
  *la comunicazione*
  *le tematiche etiche*
  *le tematiche legali*
- *Mappare le risorse e i limiti del proprio territorio e della propria realtà, per delineare quali proposte, rispetto alla gestione della sedazione nella SLA, sono realizzabili:*
  *oggi,*
  *domani,*
  *quali proposte "impraticabili" i cui limiti sono da affrontare.*

## ALLEGATO 3:

# SCALA RASS

## The Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)

| Punteggio | Definizione | Descrizione | Cosa fare |
|---|---|---|---|
| **4** | **Combattivo** | Chiaramente combattivo, violento, imminente pericolo per se stesso o per lo staff | OSSERVAZIONE DEL PAZIENTE |
| **3** | **Molto agitato** | Aggressivo, rischio evidente di rimozione cateteri o tubi | |
| **2** | **Agitato** | Frequenti movimenti afinalistici, disadattamento alla ventilazione meccanica | |
| **1** | **Irrequieto** | Ansioso ma senza movimenti aggressivi e vigorosi | |
| **0** | **Sveglio e tranquillo** | Comprende i periodi di sonno fisiologico | |
| **-1** | **Soporoso** | Non completamente sveglio, apre gli occhi allo stimolo verbale, mantiene il contatto visivo > 10 secondi | STIMOLAZIONE VERBALE |
| **-2** | **Lievemente sedato** | Brevi risvegli allo stimolo verbale, contatto visivo < 10 secondi | |
| **-3** | **Moderatamente sedato** | Movimenti o apertura degli occhi allo stimolo verbale ( ma senza contatto visivo) | |
| **-4** | **Sedazione profonda** | Non risposta allo stimolo verbale, movimenti o apertura occhi alla stimolazione fisica | STIMOLAZIONE FISICA ( TATTILE e/o DOLORIFICA) |
| **-5** | **Non risvegliabile** | Nessuna risposta alla stimolazione tattile/dolorosa | |

*Figura 1 - Tratto da: Sessler CN, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale validity and reliability in adult Intensive Care Unit Patients. AJRCCM 2002, 166: 1338-1344 Tradotto in italiano da G. Mistraletti e M. Taverna*

## BIBLIOGRAFIA


- Legge 219/2017
- Legge 38/2010
- N. I. Cherny et al., European Association for Palliative Care (EAPC) reccomended framework for the use of sedation in palliative care, Palliative Medicine 23(7): 581-593, 2009
- M. Arantzamendi et al., Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A ystematic Review, Journal of Pain and Symptom Management 61: 831-844, 2020

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

# AISLA PERSONE CHE AIUTANO PERSONE

aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.aisla.it

AISLA Sede Nazionale:
Via G. B. Pergolesi, 6
20124 Milano
Tel. 02/66982114
Email: info@aisla.it

AISLA Sede Amministrativa:
Viale Roma, 32
28100 Novara
Tel. 0321/499727
Email: segreteria@aisla.it