

UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Sede Amministrativa: Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Scienze Cardiologiche, Toraciche e Vascolari

SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE MEDICHE, CLINICHE E
SPERIMENTALI

INDIRIZZO: Scienze Geriatriche ed Ematologiche

CICLO: XXV

**DECISIONI ED OPINIONI NEL FINE VITA: CONFRONTO TRA I DIVERSI
PROFESSIONISTI COINVOLTI NELL'ASSISTENZA AL PAZIENTE.
LO STUDIO PILOTA E.L.D.Y.**

Direttore della Scuola : Ch.mo Prof. Gaetano Thiene

Coordinatore d'indirizzo: Ch.mo Prof. Fabrizio Fabris

Supervisore :Ch.mo Prof. Enzo Manzato

Dottorando: Mario Iasevoli

INDICE

	<i>pag.</i>
1. RIASSUNTO	1
ABSTRACT	3
2. INTRODUZIONE	5
2.1. ELDs (End of Life Decisions)	7
2.2. Le decisioni di non trattamento	8
2.3. Eutanasia, Suicidio Assistito, Sedazione Palliativa	10
2.4. Il paziente terminale	14
2.5. La comunicazione nel fine vita	15
2.6. Le direttive anticipate	16
2.7. Cure di fine vita (End-of-Life Care) e Cure Palliative	18
2.8. Antidolorifici e antibiotici nella fase terminale della vita	19
2.9. Nutrizione ed idratazione artificiale	21
2.10. Il processo del fine vita nella letteratura internazionale	25
2.11. Il processo del fine vita nella realtà italiana	33
3. SCOPI DELLO STUDIO	41
4. MATERIALI E METODI	43
4.1. Casistica dei partecipanti	43
4.2. Elaborazione di un nuovo questionario	43
4.3. Le domande-chiave	45
4.4. Notifica al Comitato Etico	47
4.5. Individuazione delle diverse unità operative di assistenza e dei professionisti	47
4.6. Invio del questionario alle unità operative	48
4.7. Creazione di un sito internet dedicato e invito alla partecipazione ai singoli professionisti	48
4.8. Sollecito di risposta ai questionari	48
4.9. Analisi statistica	49
5. RISULTATI	53

5.1. Caratteristiche generali dei professionisti rispondenti	53
5.2. Decisioni di fine vita nella pratica clinica dei medici ed infermieri	59
5.3. Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita emerse dalla seconda parte del questionario	70
5.4. Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale emersi dalla seconda parte del questionario	79
5.5. Aspetti comunicativi dell'assistenza al paziente in fase terminale emersi dalla seconda parte del questionario	85
5.6. Associazioni tra decisioni di fine vita, opinioni e caratteristiche dei professionisti	89
6. DISCUSSIONE	99
6.1. Caratteristiche generali dello studio	99
6.2. Caratteristiche dei pazienti e dei rispondenti al questionario	99
6.3. Decisioni di fine vita assunte dai professionisti	101
6.4. Opinioni dei professionisti sull'assistenza nel fine vita	109
7. CONCLUSIONI	121
8. BIBLIOGRAFIA	125
ALLEGATO 1: Il Questionario E.L.D.Y.	139

1. RIASSUNTO

Background: Per molto tempo l'orientamento dei clinici nei confronti della morte si è incentrato sul solo processo patologico della disfunzione d'organo, mentre la pratica clinica rivela sempre più la natura olistica e multidisfunzionale della morte, da intendere non solo in termini di processo biologico, ma anche psicologico e sociale coinvolgente l'individuo nella sua globalità. Nei paesi sviluppati, inoltre, le cause che portano al decesso sono ampiamente mutate: prevalgono oggi le patologie croniche e degenerative con un aumento di persone che giungono al decesso in condizioni ampiamente medicalizzate o in stato morboso terminale protratto correlato agli avanzamenti della tecnologia medica e alla maggiore aspettativa di vita. Quindi ciò che accade negli ultimi frangenti della vita è ancora oggi origine di numerose questioni etiche ed incertezze nelle decisioni che vanno assunte nella pratica clinica, in particolare nella sospensione o astensione di un trattamento. La riflessione multidisciplinare su tali problemi ha portato ad un forte aumento dell'interesse verso il fine vita di numerosi ricercatori nazionali ed internazionali, evidenziando una crescente modifica del pensiero comune ed una differenza di approccio a tali argomenti da parte di medici e professionisti italiani rispetto ai colleghi europei e/o americani. In letteratura sono esigui i lavori in ambito geriatrico, in particolar modo in Italia.

Scopi: Gli obiettivi primari dello studio ELDY (End of Life Decisions study) erano: 1) studiare la frequenza e la tipologia delle decisioni assunte da Medici ed Infermieri coinvolti nel campo geriatrico nella pratica clinica durante la fase terminale della vita dei pazienti; 2) indagare le opinioni riguardanti le decisioni di fine vita dei Medici e del rimanente personale socio-sanitario impegnato nell'assistenza al paziente anziano; 3) confrontare i risultati ottenuti con lavori simili condotti nel contesto europeo ed italiano. Gli obiettivi secondari erano: 4) individuare le potenziali associazioni esistenti tra le diverse opinioni riguardo le decisioni di fine vita e talune caratteristiche culturali e lavorative dei professionisti; 5) realizzare e valutare la validità di un nuovo questionario più adeguato al contesto italiano, pensato per indagare le opinioni e le decisioni di fine vita assunte dai professionisti nell'assistenza al paziente terminale.

Materiali e Metodi: E' stato elaborato un nuovo questionario di valutazione, mediante un articolato lavoro interdisciplinare che ha tenuto in considerazione le critiche rivolte a precedenti studi nazionali ed internazionali, e successivamente inviato a circa 5000 tra Medici, Infermieri, Operatori Socio-Sanitari, Psicologi e altro personale delle unità operative di assistenza al paziente anziano del Veneto e Trentino Alto-Adige. Inoltre è stato realizzato un apposito sito internet per compilare o scaricare il materiale. Il questionario era costituito da tre parti: la prima (Q1) compilabile solo da Medici e Infermieri e riguardante le *decisioni* assunte in riferimento all'ultimo decesso cui il professionista ha assistito; la seconda parte (Q2) destinata a tutto il personale socio-sanitario, volta ad indagare le *opinioni* e le convinzioni in merito alle decisioni di fine vita; la terza parte (Q3) era adibita ad identificare alcune caratteristiche generali del professionista.

Risultati: Hanno risposto al questionario 1051 professionisti socio-sanitari: 205 Medici (MD), 508 Infermieri (IP), 173 Operatori Socio-Sanitari (OSS), 106 Psicologi (PSY) e 59 di altro personale. I questionari che rispondevano ai criteri di selezione per l'analisi statistica erano 633 per quanto riguarda le decisioni assunte e 990 per quanto riguarda le opinioni dichiarate. Relativamente alle decisioni assunte: il 97% dei medici ed infermieri afferma di non essere intervenuto in maniera diretta ed intenzionale per anticipare la fine della vita. Sono stati dichiarati: 2 casi di eutanasia (MD: 1 e IP: 1); 12 casi di soppressione della vita senza esplicita richiesta del

paziente (MD: 2 e IP: 10); 2 casi di decesso in seguito ad atti compiuti con l'esplicita intenzione di anticipare la fine della vita senza specificare, però, chi fosse il soggetto agente (paziente, medico, infermiere o altro); nessun caso di suicidio medicalmente assistito. Il 53.2% dei rispondenti ha affermato di aver iniziato o non interrotto un trattamento, tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse prolungare la vita del paziente; il 21.2%, invece, ha dichiarato di non aver iniziato o di aver interrotto un trattamento tenendo in considerazione la possibilità oppure con l'intenzione precisa che questo atto potesse anticipare la morte del paziente già in fase terminale. Per quanto riguarda invece le opinioni: solo una minor parte dei professionisti concorda con principio dell'indisponibilità della vita (MD: 31.4%, IP: 21%, OSS: 32.4%, PSY: 13.5%), mentre la maggior parte dei rispondenti è favorevole al "diritto del paziente di decidere" sulla possibilità di anticipare la fine della vita (MD: 46.1%, IP: 59.1%, OSS: 59.3%, PSY: 61%) e sulla possibilità di non attuare o di interrompere trattamenti di sostegno vitale (MD: 74.5%, IP: 79%, OSS: 75.1%, PSY: 88.5%). Pareri sostanzialmente concordanti tra i vari professionisti sono emersi, in caso di paziente non competente, in merito alla nomina di un fiduciario per assumere decisioni di anticipare la fine della vita (MD: 79.9%, IP: 76.4%, OSS: 73.1%, PSY: 88.6%) e alla predisposizione di direttive anticipate relative alla non attuazione o interruzione di trattamenti di sostegno vitale (MD: 60.5%, IP: 61.3%, OSS: 64.9%, PSY: 72.1%). Un'ampia maggioranza di professionisti, inoltre, concorda con l'utilità nelle decisioni di fine vita di un approccio interdisciplinare in cui siano presenti non solo figure mediche e infermieristiche (MD: 82%, IP: 83.9%, OSS: 76.3%, PSY 96.2%).

Conclusioni: 1) Sia medici che infermieri assumono decisioni con la possibilità o con l'intenzione di anticipare la fine della vita. 2) I differenti professionisti presentano pareri concordanti per quanto riguarda, ad esempio: il principio della disponibilità della vita umana, l'importanza di nominare un fiduciario in caso di non competenza, il coinvolgimento dei familiari nel processo decisionale, il soddisfare la richiesta di non trattamento e di rispettare le dichiarazioni anticipate, l'importanza del sollievo del dolore, della qualità di vita, del rispetto della dignità e volontà del paziente terminale. Pareri discordanti presentano, invece, in merito alle pratiche eutanasiche. 3) Alcune rilevanti concordanze con lavori precedenti sembrano avvalorare le risposte da noi riscontrate e confermare un avvicinamento dei medici italiani ai colleghi europei, sia sulle pratiche, che sulle opinioni di fine vita. 4) Il personale sanitario non medico si dimostra più favorevole al principio dell'autodeterminazione del paziente, alla delega ai parenti delle decisioni da assumere nelle fasi terminali della vita in caso di non competenza e alla possibilità di consentire l'uso di farmaci in dosi letali. Tra i medici d'accordo che la vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire", nessuno ha attuato una forma di morte medicalmente assistita, viceversa, più della metà di chi non lo era ha poi dichiarato di aver attuato una decisione di fine vita nell'ultimo decesso seguito. 5) Sembrano esistere discordanze tra i medici italiani ed europei e tra i vari professionisti coinvolti nello studio in merito all'approccio comunicativo nel fine vita. 6) Alla luce delle elevate percentuali d'interesse, delle ulteriori richieste di approfondimento di tali temi e del numero di rispondenti, si può ritenere raggiunto l'obiettivo che prevedeva l'elaborazione di un nuovo strumento utile ad esplorare efficacemente le questioni bioetiche inerenti il fine vita tra i professionisti coinvolti nel campo geriatrico. Esso può divenire un mezzo utile per monitorare l'andamento delle opinioni e delle pratiche del personale medico e non. Infine potrebbe essere estendibile oltre il campo geriatrico, a livello nazionale ed internazionale.

ABSTRACT

Background: For a long time the approach of clinicians towards death has focused only on the pathological process of the organ dysfunction, while the clinical practice has revealed a more holistic and multi-dysfunctional nature of death, as a biological, psychological and social process engaging the individual as a whole. In developed countries, moreover, the causes that lead to death are widely changed: today chronic and degenerative diseases are prevailing with an increase in people dying in intensely medicalized conditions or in morbid terminal conditions, related to the continuous progress in medical technology and to the increased life expectancy. Consequently, what concerns the end of life is still a source of many ethical issues and uncertainties in taking the decisions in clinical practice, especially in the suspension or abstention of a treatment. The multidisciplinary reflection on these issues has led to a large increase in the interest of numerous national and international researchers towards the end of life, pointing out a growing change in the common thought and a difference of approach to these issues by Italian physicians and professionals than their European and/or American colleagues. The literature shows a lack of data linked to the geriatric field, especially in Italy.

Aims: The main purposes of the research called ELDY (End of Life Decisions study) were: 1) to study the frequency and the typology of the decisions taken - by physicians and nurses working in geriatrics - in the clinical practice and in the life terminal phase of patients. 2) to investigate the end of life decisions-making opinions' by physicians and other social health workers (employed in the elderly assistance). 3) to compare the achieved results with those of analogous studies done in National and European context. The secondary purposes consisted of: 4) detecting the potential relationships among the different attitudes towards end of life decisions and some cultural and working characteristics of the staff involved in the assistance of the elderly. 5) Formulating and judging the reliability of a more appropriate questionnaire for the Italian context, intended to analyze all the possible decisions and opinions that physician (or other health workers) could take in the final stage of the patient's life.

Materials and Methods: By means of a complex interdisciplinary work, which took into account the criticisms of previous national and international studies, a new evaluation questionnaire was developed and then sent to about 5000 doctors, nurses, health workers, psychologists and other staff employed in elderly patients assistance units in Veneto and Trentino Alto-Adige. It was also created a special website in which it was possible to fill in or download the material. The questionnaire was divided into three parts: the first part (Q1) was addressed only to physicians and nurses, concerning the last death that they attended; the second one (Q2) was referred to health workers, regarding their convictions and opinions about the end of life decisions; the last part (Q3) was designed to identify some general features of the professional.

Results: The number of respondents was 1051 social and health workers: 205 physicians (MD), 508 registered nurses (RN), 173 healthcare workers (HW), 106 psychologists (PSY), and 59 of other personnel working in the involved structures. The questionnaires that met the selection criteria for the statistical analysis were 633 about the end-of-life decisions and 990 about the opinions stated: it is observed that 97% of doctors and nurses state that they have never intervened directly and intentionally to anticipate the end of life.

It was found: two cases of euthanasia were reported (MD: 1 and IP: 1); twelve cases reported the termination of life without explicit request of the patient (MD: 2 and RN: 10); two cases of intentional medically assisted death, without, however,

specifying who was the acting subject (patient, physician, nurse, other); cases of doctor-assisted suicide did not emerge. The 54.6% of respondents stated that they had started or had not stopped a treatment, taking into account the possibility that this act would have extended the life of the patient; otherwise the 21% claimed to have not withhold or withdrawal a treatment, taking into account the possibility, or with the clear intention, that this act could have anticipated the death of patients already in end-stage. About the opinions towards end-of-life decisions: only a lower number of professionals agrees on the principle of unavailability of life (MD: 31.4%, RN: 21%, HW: 32.4%, PSY: 13.5%), while the majority of respondents supports the “right to decide” to anticipate the end of life (MD: 46.1%, RN: 59.1%, HW: 59.3%, PSY: 61%) and takes into account the possibility not to implement or discontinue life-sustaining treatments (MD: 74.5%, RN: 79%, HW: 75.1%, PSY: 88.5%). Substantially concurring opinions among the various professionals have emerged regarding the appointment of a trustee to make decisions to anticipate the end of life if the patient is not in full possession of his faculties (MD: 79.9%, RN: 76.4%, HW: 73.1%, PSY: 88.6 %) and to draft the directives in advance on non-implementation or termination of life-sustaining treatments (MD: 60.5%, RN: 61.3%, HW: 64.9%, PSY: 72.1%). A large majority of professionals also agrees on the value for the end-of-life decisions for an interdisciplinary approach based on not only medical and nursing figures (MD: 82%, RN: 83.9%, HW: 76.3%, 96.2% PSY).

Conclusions: 1) Both physicians and nurses assume decisions with the possibility, or the intention, to hasten the end of life. 2) Many different professionals agreed on, for example: the principle of availability of human life, the importance of appointing a trustee in the case of non-competence, of involving relatives in the decision-making process, in order to satisfy the no-treatment request and to respect the advanced directives, the importance of pain relief, quality of life, respect the dignity and determination in assisting the patient in the terminal phase. Contrasting opinions emerged, however, about the practice of euthanasia. 3) Some interesting data that agree with the previous studies seem to confirm the reliability of the emerged answers of our study and an approach of the Italian physicians to the European colleagues both on the practices and on the opinions regarding the end life decisions. 4) The non-medical health professionals are more likely to the principle of self-determination of the patient, the possibility of allowing the use of drugs in lethal doses and to the delegation of decisions to be made by relatives in the terminal stages of life if not competent. Among the doctors who claimed to be in agreement with the statement that life is an unavailable value and there is no "right to die", no one has implemented a form of medically assisted death, and vice versa, more than half of those who disagreed took over a decision to end life in their last death assisted. 5) Between the Italian and European doctors and among the various professionals involved in the study it seems that a disagreement exists about the communicative approach the end of life. 6) Observing the high percentage of interest, the request for in-depth study of these issues and the number of respondents to the various questionnaire parties, we can consider as reached the target of elaborating a new instrument useful for investigating effectively bioethical issues of end-of-life decisions among the professionals employed in geriatrics. This questionnaire could become useful to monitor the development of stances and practices in physicians and other health workers. Finally, it can be extended beyond the field of geriatrics, to a national as well as international level.

2. INTRODUZIONE

Notevoli sono stati i cambiamenti prodotti dalla comunità scientifica in merito ad una sempre più ampia comprensione del processo del morire a cui abbiamo assistito dalla seconda metà del XX secolo, ma l'orientamento dei clinici nei confronti della morte non è sostanzialmente mutato: pur dinnanzi all'introduzione di concetti nuovi (come ad esempio quello di "morte cerebrale" e "apoptosi") che hanno permesso lo sviluppo di nuove prospettive in ambito medico, non si è riusciti ad andare oltre l'approccio analitico il cui focus è eccessivamente incentrato sul processo patologico della disfunzione d'organo.

La pratica clinica quotidiana, al contrario, svela sempre più la natura olistica e multidisfunzionale della morte, che coinvolge l'individuo nella sua globalità (Alfieri A., 1984). Essa andrebbe sempre più intesa non solo in termini di processo biologico, ma anche psicologico e sociale, che si sviluppa all'interno di uno specifico contesto culturale (Rubulotta et al. 2010).

Le decisioni assunte nella fase terminale dell'esistenza portano con sé questioni così radicali da sfociare ben oltre la competenza prettamente professionale, lì dove il senso umano prevale sulla patologia e si è costantemente alla ricerca di significati nuovi legati alla sofferenza e al morire.

Per queste ed altre considerazioni, ciò che accade negli ultimi frangenti della vita è ancora oggi fonte di numerose questioni etiche ed incertezze nelle decisioni che vanno assunte nella pratica clinica, in particolare nella sospensione o astensione di un trattamento (Rubulotta et al. 2010).

Rispetto al secolo scorso, nei paesi sviluppati, le cause che portano al decesso sono ampiamente mutate: da una predominanza di malattie infettive, tra le quali l'influenza, la tubercolosi e la difterite erano le più diffuse, oggi le sfide cliniche più frequenti riguardano invece le patologie croniche e degenerative (Seale C., 2000; Clark D., 2002).

L'aumento della competenza tecnica e delle conoscenze scientifiche in medicina (dialisi, trapianti d'organo, terapie intensive, ecc...), associato all'incremento dell'aspettativa di vita, ha consentito l'accesso ad un numero maggiore e qualitativamente più elevato di risorse a disposizione dei clinici, così come ad un numero sempre più crescente di pazienti in stato terminale protratto o che giungono al decesso in condizioni ampiamente medicalizzate (Seale C., 2000).

Quando il processo del morire appare irreversibile, inoltre, le suddette tecnologie sembrano avere a volte solo il dannoso effetto di allungare la vita senza un significativo beneficio (Bertolini G. et al., 2010), alimentando così l'acceso dibattito che accompagna il fine vita.

In questa prospettiva la Bioetica, attraverso la costante ricerca di principi e regole che possano supportare i professionisti sociosanitari nelle questioni legate alla pratica clinica e alla ricerca biomedica, si preoccupa di offrire un contributo costruttivo per lo sviluppo di una medicina che garantisca al centro del suo agire la relazione tra medico e paziente.

A partire da una definizione di invecchiamento ampiamente utilizzata nella pratica clinica - "progressiva riduzione di ogni funzione dell'organismo che si manifesta a partire dall'età adulta, causando una riduzione della capacità di rispondere agli stress ambientali e un aumento della probabilità di ammalarsi e di morire" (Bergamini E., 2006) - appare di logica conseguenza che questioni quali la sofferenza, la "terminalità", la morte e il diritto alla cura si confrontino spesso con l'obbligo deontologico, giuridico, istituzionale di assistenza e con l'autodeterminazione e la libertà di rifiuto alle cure del paziente, andando a costituire sfide complesse che l'assistenza ai pazienti geriatrici propone quotidianamente (de Paduanis G.A. et al., 2011).

In linea con quanto appena descritto, uno studio (Hurst A.S. et al., 2007) condotto coinvolgendo 656 medici internisti di differenti paesi europei (Norvegia, Svizzera, Italia e Regno Unito) ha evidenziato come ogni medico (99.4% intervistati) si sia trovato dinnanzi ad un problema di carattere bioetico, almeno una volta nella propria esperienza lavorativa. La presa in cura di una persona non competente (94.8%), la mancanza di un'opinione comune tra i colleghi (81.2%) e la decisione di sospendere o non iniziare un trattamento di fine vita (79.3%) costituivano le criticità più frequenti. In aggiunta, le questioni etiche più difficili da dipanare si ponevano in merito alle richieste di eutanasia o suicidio medicalmente assistito, al disaccordo fra i professionisti, all'assistenza di pazienti non competenti e all'incertezza di riferire o meno la diagnosi al paziente.

Nonostante la pratica clinica sia spesso condita di queste difficoltà è doveroso prendere nota del fatto che i medici italiani, al di fuori di coloro che operano nelle unità di terapia intensiva, siano sprovvisti di una specifica formazione sulle cure di

fine vita (End of Life care, acronimo EOLs), (Rubulotta *et al.*2010). Formazione ritenuta ancor più necessaria in base a quanto riportato nel 2006 all'interno delle "Raccomandazioni per l'approccio al malato morente", pubblicate dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), secondo le quali la decisione di porre un limite al trattamento è lasciata al giudizio del medico.

La riflessione multidisciplinare sui problemi etici precedentemente accennati ha portato ad un forte aumento dell'interesse e della sensibilità di numerosi ricercatori nazionali ed internazionali verso le tematiche relative al fine vita. Nello specifico, l'Europa, gli Stati Uniti e l'Australia sono stati i contesti professionali maggiormente esplorati dall'indagine sulle opinioni e sulle decisioni assunte dal personale medico coinvolto nell'assistenza del paziente terminale (van der Heide A. et al., 2003; Bosshard G. et al., 2006; Van Delden J.J. et al., 2006; Buiting H.M. et al., 2007; Bilsen J. et al., 2006; Sprung et al., 2003; Forde R. et al., 1997; Onwuteaka-Philipsen B.D. et al., 2006; Sprung C.L. et al, 2007; Wunsch H. et al., 2005; Schildmann J. et al., 2010; Meeussen K. et al., 2011; Bertolini et al., 2010; Solarino B. et al., 2011).

Un adeguato approccio ad una tematica di così grande spessore etico-clinico è spesso minacciato da un utilizzo improprio di termini e definizioni da parte della letteratura non specialistica, dai mass-media e dal linguaggio popolare, che rendono ancor più difficoltoso il confronto su questioni come quelle relative alle cure alla fine della vita, anche tra professionisti sanitari.

La letteratura nazionale ed internazionale, di seguito presentata, offre un valido contributo nella costruzione di un glossario che possa favorire un miglior inquadramento dei termini utilizzati all'interno dell'attuale dibattito bioetico.

2.1. ELDs (End Of Life Decisions)

Negli ultimi anni, l'introduzione in campo clinico ed epidemiologico del nuovo concetto di "**Decisioni di fine vita**" – "*End Of Life Decisions*" (ELDs) è stata possibile grazie ai numerosi studi realizzati con l'obiettivo di indagare le decisioni messe in atto e le opinioni nutrite in materia di fine vita da parte dei professionisti sanitari (Sprung C.L. et al, 2003; van der Heide A. et al., 2003; Onwuteaka-Philipsen

B.D. et al., 2003; Paci et al., 2007; Bertolini et al., 2010; Schildmann J. et al., 2010; Solarino B. et al., 2011; Sprung C.L. et al., 2006 Wunsch H. et al., 2005; Meeussen K. et al., 2011).

Sin dalla sua prima comparsa in letteratura grazie ad un importante studio realizzato in Olanda (van der Maas P. et al., 1991) il concetto di ELDs è stato definito come “Tutte le decisioni assunte dai medici con l’intenzione di affrettare la fine della vita del paziente o assunte con la consapevolezza che potessero potenzialmente affrettarne la fine della vita” (Bonito V. et al., 2005).

Tra le ELDs si considerano (Lofmark R. et al., 2008):

- Le decisioni di non iniziare o di sospendere un trattamento con la possibilità che ciò possa anticipare la fine della vita del paziente.
- L’utilizzo e il potenziamento di terapie palliative con la possibilità che esse accorcino la vita del paziente.
- Il suicidio medicalmente assistito.
- L’eutanasia.
- La soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente.

2.2. Le decisioni di non trattamento

Tra le **decisioni di non trattamento**, intese come l’astensione o la sospensione di un trattamento, maggiormente citate dalla letteratura troviamo: idratazione, nutrizione, ventilazione, chemioterapia, interventi chirurgici, dialisi (van der Heide A. et al., 2003; Sprung C.L. et al., 2003; Miccinesi G. et al., 2005; Bosshard G. et al., 2006).

Relativamente all’utilizzo di tali procedure, il 24 ottobre 2008 il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) si è pronunciato in merito all’importante questione del rifiuto (richiesta di non inizio) e della rinuncia (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte del paziente competente. Il tentativo di ricercare una sintesi comune tra i professionisti ha evidenziato come, all’interno dello stesso CNB, vi siano opinioni divergenti: se da una parte vi è chi ritiene la vita un bene da tutelare e preservare sempre, quindi indisponibile, dall’altra vi sono coloro che considerano di maggior importanza il valore che il singolo individuo attribuisce alla propria vita. Al di là di tali divergenze, il comitato, in larga maggioranza, ha riconosciuto come lecito il diritto da parte del paziente di decidere rispetto all’interruzione della propria cura, pur garantendo al medico la possibilità di astenersi da azioni non coerenti con i propri principi etici e professionali.

Quest'ultima posizione, inoltre, è in linea con quanto il Codice Italiano di Deontologia Medica afferma all'articolo 14, relativo all'accanimento diagnostico-terapeutico, in cui si legge "il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita" (Codice di Deontologia Medica, artt.14 del 2006) e coerente anche con l'articolo 32 della Costituzione italiana, dove si dichiara che "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

La stessa SIIARTI all'interno delle "Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva" pubblicate nel 2003, considera eticamente appropriato porre dei limiti alle cure se, nel corso della degenza, diventi manifesto che la loro prosecuzione non porti ad alcun beneficio, bensì prolunghi la fase terminale della vita con un conseguente aggravio di sofferenze per il paziente. In aggiunta, la SIIARTI ritiene eticamente deplorabile un trattamento in eccesso in quanto comporta un inappropriato utilizzo dei mezzi di cura, inutili sofferenze per il paziente, ulteriori danni fisici e psichici, violando così il rispetto della dignità del morente. Alla stessa stregua, l'utilizzo oltre misura di trattamenti è considerato moralmente illecito perché può incrementare la sofferenza nei familiari, la frustrazione nei professionisti, così come un'impropria distribuzione delle energie sottraendole ad altri pazienti.

Uscendo dal dibattito italiano, anche la British Medical Association (BMA) ritiene che la medicina non debba perseguire il prolungamento della vita a tutti i costi con il rischio di incidere negativamente sulla qualità della vita; inoltre, sia sul piano legale che su quello morale, la BMA non riconosce alcuna differenza tra il mancato inizio e la sospensione del trattamento (BMA, 2001).

Dallo studio EURELD (van der Heide A. et al., 2003) emerge che le decisioni di non trattamento, stimate tra il 4% (in Italia) e il 28% (in Svizzera) di tutti i decessi considerati, erano state assunte con l'esplicita intenzione di anticipare la fine della vita in circa il 45% dei casi; tra queste, inoltre, il non iniziare un trattamento risultava più frequente del sospendere un trattamento (rispettivamente il 51% ed il 38%). Il numero più elevato di decisioni di non trattamento assunte con l'intenzione di anticipare la fine della vita sono state riscontrate in Svizzera e Svezia (51% e 52%), a differenza di Italia e Olanda in cui queste pratiche si presentavano con una frequenza

intermedia (42% e 45%) rispetto a restanti paesi considerati nello studio (Bosshard G. et al., 2006).

Negli Stati Uniti, inoltre, è stata riscontrata un'elevata incidenza (90%) di decessi dopo la sospensione di un supporto vitale, durante la degenza nei reparti di terapia intensiva: il 71% mediante l'interruzione di un trattamento, il 14% per il non inizio di un trattamento ed il 6% mediante astensione dalla rianimazione in caso di necessità seppur continuando le terapie di supporto (Prendergast T.J., Luce J.M., 1997). In Italia dati analoghi relativi alle decisioni di non trattamento intraprese nei reparti di rianimazione non sono stati diffusi, insinuando il sospetto che l'eventuale stima possa risultare anche notevolmente alta o bassa a seconda dell'ospedale e/o della unità di terapia intensiva considerata (Rubulotta et al., 2010).

2.3. Eutanasia, Suicidio Assistito, Sedazione Palliativa

Per comprendere meglio cosa si intende per *eutanasia* è utile fare dei distinguo.

Si può definire *eutanasia attiva* "l'azione di uccidere intenzionalmente una persona per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa". *L'eutanasia passiva (letting die)* è invece intesa come l'atto di "uccidere intenzionalmente una persona tramite l'interruzione o l'astensione da un trattamento medico necessario alla sopravvivenza della persona stessa, assecondando la richiesta volontaria consapevole dell'individuo" (Materstvedt L.J. et al., 2002).

Da quasi venti anni l'interpretazione del concetto di eutanasia da parte del Comitato Nazionale di Bioetica è chiara, definendola come "l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta" (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1995).

Per *eutanasia volontaria*, inoltre, si intende quell'atto compiuto in risposta alle richieste esplicite di un individuo capace di intendere e di volere oppure alle dichiarazioni anticipate.

Diversamente, alcuni autori considerano *eutanasia non volontaria* quell'atto compiuto a seguito di una decisione assunta da una persona esplicitamente designata per conto di un paziente che si trova in uno stato di incoscienza o mentalmente incapace di operare una scelta fra il vivere e il morire (come nell'eutanasia infantile o nei casi di disabilità mentale). A differenza delle prime definizioni di eutanasia riportate nella quali è sempre presente la componente volontaria della decisione

(Griffiths J. et al., 1998), la così detta eutanasia non volontaria potrebbe essere considerata sullo stesso piano dell'omicidio.

Un recente studio condotto nel contesto italiano ha esplorato quali fossero le opinioni dei medici italiani circa le decisioni di fine vita attraverso un questionario inviato a 70.000 medici (con tasso di rispondenza del 32%, ossia 22.219 medici coinvolti): la metà dei rispondenti (50%) ha assunto una posizione a sfavore dell'eutanasia, rispetto ad una comunque significativa percentuale di colleghi dichiaratisi favorevoli (42%). L'8% ha assunto, invece, una posizione neutrale (Solarino B. et al., 2011).

Cohen J. e collaboratori avevano già registrato, dal 1981 al 1999, un tendenziale incremento del consenso all'eutanasia nell'opinione pubblica di 12 paesi europei, in particolare in Italia, Svezia, Belgio e Spagna (vedi figura 1).

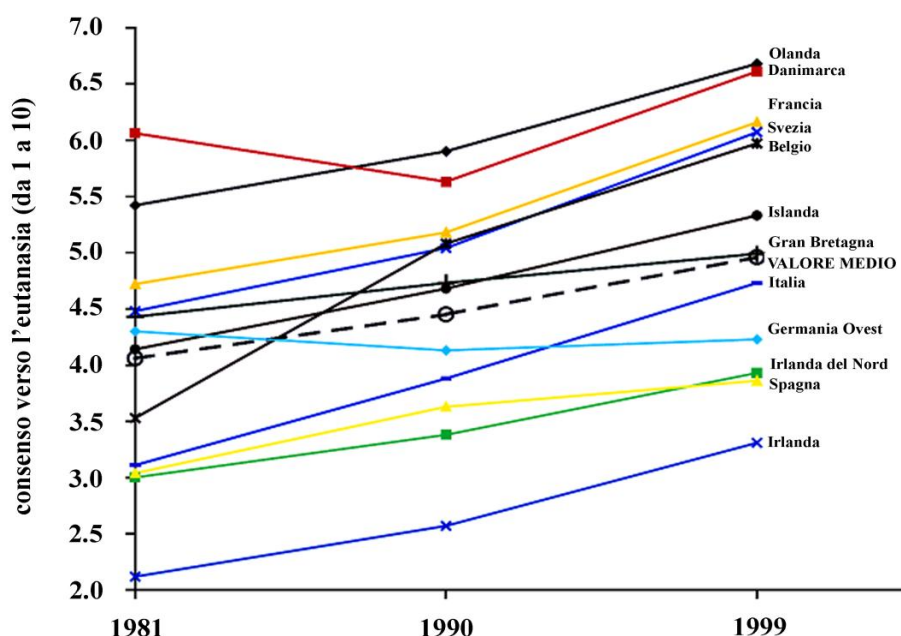


Figura 1: Rappresentazione del consenso all'eutanasia dal 1991 al 1999 in 12 paesi europei (Cohen J. et al., 2006)

Lo stesso studio, assieme ad altri, hanno inoltre dimostrato il ruolo giocato dalle credenze religiose, dai fattori socio-demografici e dalle tradizioni nazionali sulle opinioni espresse dai medici nei confronti delle decisioni di fine vita (Baume P. et al., 1995; Kaldjian et al., 2004; Wenger N.S. et al., 2004; Miccinesi G. et al., 2005; Cohen J. et al., 2006).

Anche all'interno del gruppo di studio europeo ETHICUS (Sprung C.L., 2007) ed in altri lavori presenti nella letteratura (Servillo G., Striano P., 2008), viene avvalorata, nei paesi occidentali, l'influenza di molteplici aspetti non prettamente medici quali le

credenze religiose, i fattori culturali, gli aspetti legali e i valori personali nelle decisioni di fine vita.

Si può definire *suicidio assistito* l'atto del paziente di porre fine alla propria vita attraverso l'aiuto intenzionale da parte del medico, che asseconda la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa, rendendo a lui disponibili i farmaci per l'auto-somministrazione (Materstvedt L.J. et al., 2003).

La *sedazione palliativa* è ulteriormente nota come sedazione terminale, continua, controllata o profonda ed è intesa come la sedazione predisposta e programmata del paziente manifestante sintomi incontrollabili e refrattari durante gli ultimi giorni di vita, fino al punto di quasi o totale perdita di coscienza, mantenuta fino al decesso, non intenzionalmente causante la morte (Morita T., 2004; Hallenbeck J.L., 2000; Claessens P. et al., 2008; Murray S.A. et al. 2008; Mercadante S. et al., 2009). La sedazione palliativa rimane una pratica di difficile attuazione e non è nota l'incidenza del suo uso (Bruce A., Boston P., 2011).

Il *rapporto tra sedazione terminale o palliativa (ST) ed eutanasia* è stato protagonista di accesi dibattiti nel trascorso decennio (Bonito V. et al., 2005).

In letteratura, la sedazione palliativa ha infatti alimentato molteplici questioni etiche fino ad essere definita lenta eutanasia, in quanto durante tale pratica, talvolta, i pazienti non vengono alimentati ed idratati o non rientrati più nello stato di conoscenza (Billings J.A. et al., 1996, Bolmsjo I. et al., 2002; Johansen S. et al. 2005; Hudson P.L. et al., 2006; Battin M.P., 2008; Hasselaar J.G. et al., 2009).

Non solo in letteratura, ma anche nella giurisprudenza e tra i media la sedazione palliativa è stata al centro di numerosi discussioni su temi etici e morali inerenti la possibilità di attuare o meno tale pratica clinica e la sua reale finalità, ossia sollevare il paziente da sintomi intollerabili versus anticipare la morte (eutanasia) (Battin M.P., 2008; Crenshaw J., 2009). In ambito legale è stato chiamato in causa il "principio del doppio effetto" per autorizzare l'uso della sedazione palliativa allo scopo di alleviare le sofferenze, allo stesso tempo consapevoli del fatto che essa (specialmente se accompagnata dall'interruzione dell'idratazione) possa determinare la morte (Hallenbeck J.L., 2000; Cowan J.D., Palmer T.W., 2002; Lo B., Rubenfeld G., 2005).

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP, 2007) considera invece espressamente differente la procedura terapeutica della ST dall'eutanasia, sia sul piano della pratica clinica che su quello etico.

Tale scissione si basa principalmente su tre elementi costitutivi della procedura terapeutica:

- a) obiettivo;
 - b) tipi, dosaggi e via di somministrazione dei farmaci impiegati;
 - c) esito finale.
- a) Relativamente all'*obiettivo* della procedura, la ST viene iniziata con l'intento di controllare i sintomi refrattari e non al fine di indurre la morte del malato, come invece accade per l'eutanasia.
 - b) I tipi di *farmaci, dosaggi e via di somministrazione* utilizzati nella ST devono essere finalizzati a migliorare la gestione dei sintomi e non alla rapida induzione della morte, come accade nell'eutanasia
 - c) L'*esito* della ST, infine, consiste nell'abolizione della percezione, mentre nell'eutanasia con la morte del malato. In quest'ultima infatti e nel suicidio medicalmente assistito (SMA) i farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione sono individuati con l'intenzionalità di condurre ad una rapida morte il paziente.

Sono in accordo con la SICP molte altre società scientifiche, italiane ed internazionali, che negli ultimi hanno proposto un netto distinguo sul piano etico fra ST vs eutanasia e SMA: l'Accademia Americana delle Cure Palliative (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2002), la Società Spagnola di Cure Palliative (Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos, Comité de etica da la SECPAL, 2002), la European Association for Palliative Care (EAPC, 2003) la Società Americana del Dolore (American Pain Society, 2004), la Società francese de Cure Palliative (the French Society for Accompaniment and Palliative Care, 2004) e la Società Italiana di Neurologia (Bonito V. et al., 2005).

Il comitato etico per le cure palliative e l'eutanasia dell'EAPC nel 2003 ha precisato che l'obiettivo della sedazione è quello di alleviare le sofferenze intollerabili attraverso l'impiego di farmaci sedativi per una miglior gestione dei sintomi; diversamente, il fine dell'eutanasia è quello di provocare, con esplicita intenzionalità, la morte del malato attraverso l'utilizzo di farmaci letali.

Nonostante questa netta presa di posizione da parte di diverse realtà scientifiche, le linee guida del 2009 non evidenziano una sufficiente distinzione fra le due pratiche a causa della ambigua interpretazione del concetto di intenzionalità, a causa del quale, numerosi autori sostengono che le pratiche eutanasiche possano essere attuate anche con l'obiettivo di alleviare le sofferenze nel malato terminale (Juth N. et al., 2010).

2.4. Il paziente terminale

Sono molteplici le definizioni presenti in letteratura che descrivono il processo relativo alla **fase terminale della vita**. Sostanzialmente con essa ci si riferisce a pazienti affetti da patologie croniche evolutive in fase avanzata, per le quali le terapie mirate alla stabilizzazione della malattia e/o al prolungamento significativo della vita non siano “*proporzionate*”. La durata di questa fase ultima è orientativamente stabilita **solo per il paziente oncologico con un parametro temporale di 90 giorni**. Non sono disponibili, invece, indicazioni precise e largamente condivise circa le patologie croniche degenerative non oncologiche, quali ad esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica, le malattie cardiovascolari gravi, ecc. (ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92).

Con il concetto di **inguaribilità** si definisce invece uno stato clinico indotto dalla progressione di una patologia cronic-degenerativa, per la quale ogni tipo di terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro intervento non sia più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa e che porterà verso una morte prevista (ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92).

Sul piano clinico si considerano **pazienti terminali** (o **morenti**) pazienti di ogni età, per le quali i segni clinici portino alla convinzione che la patologia di cui sono affetti o gli effetti della lesione traumatica siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi (OMS. Definition of Palliative Care, 1998).

Sulla stessa linea dell'OMS, alcuni anni più tardi il Gruppo di Lavoro delle “Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente” del 2006, ha definito il malato “**morente**” o “**giunto al termine della vita**” come quella persona che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua patologia, stia ultimando in modo ineluttabile il suo periodo vitale e per il quale, *allo stato attuale delle conoscenze*

mediche e di tutte le valutazioni professionali effettuate, sia impossibile stimare in termini di ore o giorni l'exitus dello stato clinico.

2.5. La comunicazione nel fine vita

La facoltà di cui forse maggiormente si sente il bisogno quando si affrontano prestazioni di cure mediche, specie per quelle di fine vita, è probabilmente la **capacità di comunicare**. Purtroppo il medico incontra numerose difficoltà nella comunicazione con i malati in fin di vita e con i loro familiari, che possono dipendere da differenti fattori quali le numerose aspettative nutrite, la condizione specifica del paziente, piuttosto che i pregiudizi culturali, le esperienze professionali e di vita dello stesso medico (Doyle D. et al., 1993).

Prendendo in considerazione la definizione che la commissione di bioetica della Società scientifica SIAARTI riporta nelle "Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente" del 2006, la **comunicazione** va intesa come uno scambio che punta alla condivisione di contenuti cognitivi ed emotivi, al fine di favorire l'accompagnamento del malato e dei familiari nella vicenda della malattia, compiendo così le scelte migliori nell'interesse del malato e nel rispetto delle sue volontà. L'obiettivo di una comunicazione efficace è di favorire l'adattamento del malato e della famiglia alla malattia e alle cure, riportando le informazioni necessarie a rendere consapevole il malato dei benefici attesi e dei possibili rischi relativi ad un determinato trattamento, delle opzioni alternative e dei rischi connessi all'assenza di trattamento. Di fatto, la qualità della comunicazione e della relazione è una componente essenziale della cura.

Nel caso di pazienti incapaci di comprendere e di manifestare un'opinione il confronto con i familiari non deve esaurirsi nella semplice illustrazione degli aspetti sanitari, ma devono anche emergere indicazioni rispetto a come il malato percepisca la propria condizione, quali siano le sue aspettative e le conseguenze per lui desiderabili/accettabili o inaccettabili/intollerabili rispetto all'esito della propria patologia (Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente, 2006).

Cruciale è il rapporto medico-paziente e lo scambio di informazioni tra questi due attori, in modo particolare nella comunicazione delle 'bad news'. L'approccio più efficace nello scambio di informazioni tra medico e paziente è quello graduale, nel quale i contenuti del messaggio costituiscono solo una parte della relazione. Non di secondaria importanza infatti sono un'adeguata scelta del luogo, la capacità del

medico di cogliere quanto il paziente sappia e quanto desideri essere ulteriormente informato, la comprensibilità del messaggio e la capacità empatica del professionista, tutto ciò al fine di raggiungere una pianificazione delle cure e dei provvedimenti da attuare il più condivisa possibile (Buckman R. et al., 1993; Back A.L. et al., 2007).

Sebbene siano evidenti gli sforzi fatti negli ultimi anni nel coinvolgimento dei familiari del paziente nella discussione circa le decisioni di fine vita, dalla letteratura emerge quanto esso sia ancora insufficiente, soprattutto in presenza di uno scarso livello di scolarizzazione (White D.B. et al, 2007). Recenti studi infatti hanno individuato alcune determinanti per favorire un migliore processo decisionale. Tra questi di primaria importanza è il colloquio collegiale tra tutti i professionisti, i familiari ed i pazienti, il quale dovrebbe essere effettuato in un luogo protetto, avviato il prima possibile e più volte ripetuto durante il ricovero. Un approccio interdisciplinare di questo tipo amplia il livello di soddisfazione del paziente e dei parenti circa l'assistenza ricevuta, costituendo per essi uno dei maggiori fattori determinanti la qualità delle cure di fine vita (Curtis J.R., White D.B., 2008).

Nell'ambito di un grande progetto di ricerca realizzato in 7 differenti paesi (Australia, Belgio, Danimarca, Italia, Paesi Bassi, Svezia e Svizzera) sono stati raccolti 10.139 questionari con lo scopo di studiare l'atteggiamento dei medici nella comunicazione di diversi 'topic' tra i più sensibili nell'ultima fase della vita (Voorhees J. et al., 2009). Per quanto riguarda i pazienti terminali competenti, i risultati mostrano come la percentuale di medici che comunicano la prognosi vari molto fra i professionisti dei diversi paesi (dal 52% in Italia al 99% in Svezia). Differenze meno evidenti, sebbene presenti, evidenziano una maggiore disponibilità, indipendentemente dalla provenienza, nell'informare i familiari di pazienti non capaci di intendere e di volere (dall'86% in Danimarca, al 93% in Italia, al 98% in Australia). Infine, la minore età del medico e la maggiore formazione in cure palliative sembrano associarsi ad una più probabile propensione alla comunicazione della prognosi.

2.6. Le direttive anticipate

Le **direttive anticipate** sono da considerarsi come uno strumento espressione della volontà da parte del paziente, fornita in condizioni di lucidità mentale, circa le preferenze sulle terapie che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di

acconsentire o non acconsentire alle cure proposte, permettendo così di fissare con quali criteri dovranno essere prese le decisioni cliniche qualora si dovesse perdere la capacità di intendere e di volere (de Boer M.E. et al, 2011).

In diversi paesi, le più comuni forme di direttive anticipate godono del riconoscimento legale (Vezzoni C., 2005). Lo stesso riconoscimento viene riconosciuto, in Olanda, dal 2002, anche alle direttive anticipate per l'eutanasia e per il suicidio medicalmente assistito: sebbene vengano ritenute pratiche penalmente perseguibili sul piano generale, i professionisti possono essere esenti dall'incriminazione qualora, nella loro pratica, siano rispettate specifiche condizioni descritte nella legge (Termination of life on Request and Assisted Suicide Act 2002). Al di là di tale possibilità di scelta sul piano giuridico, i medici non sono obbligati ad assecondare alcuna richiesta di eutanasia, suicidio medicalmente assistito e decisione di non trattamento (de Boer M.E. et al, 2011).

Anche in Italia, negli ultimi anni, il dibattito sulle Direttive Anticipate ha assunto contorni molto accesi. Come in altri paesi, tale discussione non coinvolge esclusivamente il mondo della scienza e della bioetica ma chiama in causa trasversalmente tutta la società civile. All'interno della proposta di legge, infatti, intitolata "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" si può leggere all'articolo 3,1: "Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante, in stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, con riguardo ad un'eventuale futura perdita permanente della propria capacità di intendere e di volere, esprime orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge". In seguito all'approvazione del senato del 12 luglio 2011, sono state introdotte modifiche al testo allo scopo di imporre maggiori limiti relativi al momento in cui si può attivare la dichiarazione anticipata di trattamento. In tale documento, inoltre, sarà possibile indicare esclusivamente "orientamenti" e "informazioni" e non più "volontà" rispetto a quei trattamenti che si desidera attivare o che si vogliono rifiutare.

In sintesi, la stessa SICP vede con favore la nascita di tali documenti, in quanto costituiscono, rispetto al consenso informato, un'ulteriore valorizzazione del principio bioetico di autodeterminazione della persona nelle sue ultime fasi di vita. La dottrina del consenso informato è ormai ampiamente e giuridicamente

consolidata, nonostante necessiti di un fondamentale completamento che garantisca le stesse opportunità decisionali anche ai pazienti che, col tempo, potrebbero non essere più in grado di intendere e volere (SICP, 2006).

Anche il gruppo di studio della commissione di bioetica della SIIARTI, costituito ad hoc, ha espresso parere favorevole verso le direttive anticipate. All'interno delle "Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva" edite del 2003, infatti, si può leggere che, in caso di prognosi infausta, i trattamenti di sostegno vitale devono essere limitati tenendo in considerazione anche le volontà anticipatamente espresse dal paziente, in quanto la prosecuzione di tali procedure cliniche potrebbe portare ad un prolungamento del processo del morire lesivo della dignità della persona.

In ogni caso, al di là delle singole posizioni espresse, un recente studio nazionale, che ha visto 22.219 medici coinvolti, ha evidenziato come solo il 57% dei rispondenti dichiarava di conoscere adeguatamente le direttive anticipate versus un 35% che affermava di non aver familiarità con tale tematica. Il 43% dei medici, inoltre, riteneva di essere un valido aiuto ai pazienti in questo tipo di decisioni versus un 40% di colleghi convinti di giocare solo un ruolo marginale nel dare informazioni al paziente sulle cure di fine vita. In fine, più della metà dei medici (66%) considerava di buon auspicio l'introduzione di specifiche leggi sulle direttive anticipate in Italia (Solarino B. et al., 2011).

2.7. Cure di fine vita (End-of-Life Care) e Cure Palliative

Il Congresso del National Institutes of Health (NIH), tenutosi a S. Francisco nel 2004, ha dato un valido contributo nella comprensione del concetto di **cure di fine vita**. Nel documento di sintesi stilato al termine del congresso si legge: "Le cure di fine vita sono le cure riservate alle persone nella fase terminale della vita, altrimenti dette, 'cure palliative (palliative care)' o 'cure in hospice (hospice care)' o 'cure di conforto (comfort care)'" (NIH State-of-the Science Conference Statement on Improving End-of-Life Care, dicembre, 2004).

Nello stadio finale della vita si incontra frequentemente la necessità di decidere se interrompere un approccio volto alla guarigione della malattia o alla risoluzione di un evento acuto a favore di un approccio di tipo palliativo. In quest'ultimo caso, il focus dell'azione medica è rivolto principalmente alla gestione dei sintomi e alla qualità della vita residua del paziente. Scelta, questa, che rappresenta una tra le decisioni più

complesse da assumere nella pratica clinica quotidiana da parte dei medici. (Drazen J.M., 2003; Rutkowski A., 2002).

A supporto dei professionisti possono esserci le “ Raccomandazioni SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) per l'ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva (TI) e per la limitazione dei trattamenti in TI ”, edite nel 2003, in cui si asserisce che, qualora sia palese che l'approccio intensivo non allunghi la vita, bensì prolunghi un processo di morte ormai irreversibile, ad esso debbano essere preferiti trattamenti di tipo palliativo.

Le cure palliative inoltre:

- promuovono la vita ritenendo il morire come un evento naturale;
- non affrettano né rimandano la morte;
- si preoccupano del sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- contemplan gli aspetti psicologici, esistenziali e spirituali dell'assistenza;
- supportano i pazienti aiutandoli a mantenere una vita attiva fino alla morte;
- sono di sostegno alla famiglia durante la malattia, nell'accogliere e superare il lutto.

2.8. Antidolorifici e antibiotici nella fase terminale della vita

L'utilizzo di farmaci nel fine vita, sia essi antidolorifici che antibiotici, costituisce attualmente uno tra i dibattiti più interessanti in ambito bioetico . In uno studio recente condotto in pazienti affetti da decadimento cognitivo avanzato, si è osservato come nonostante il numero di farmaci assunti tenda a rimanere invariato anche all'approssimarsi degli ultimi frangenti di vita, l'uso di farmaci oppiacei o palliativi presenti un incremento rispetto agli antibiotici ed ai farmaci cardiovascolari che, contrariamente, fanno riscontrare un decremento (Blass D.M. et al., 2008).

Un studio pubblicato nel 2010 ha messo in risalto un aspetto svantaggioso relativamente all'utilizzo di farmaci antibiotici nella fase terminale della vita. Per la prima volta, infatti, è stato dimostrato che l'astensione da una decisione di non trattamento può costituire un fattore di rischio indipendente e significativo per l'acquisizione di batteri resistenti. Ai pazienti morenti accolti nelle unità di terapia intensiva, a cui non viene sospesa la terapia, vengono somministrati solitamente più antibiotici diventando così, essi stessi, dei possibili reservoir di batteri resistenti (Levin P., et al.,2010).

Alla luce di quanto detto e dell'alto rischio di infezioni che caratterizza la condizione del paziente terminale, può divenire alquanto problematica la scelta di trattare o meno con antibiotico un'infezione presente o sospetta, data anche la complessa stima dei potenziali rischi e benefici legati a tale terapia.

L'aumento a livello internazionale dei programmi e servizi di cure palliative è un dato molto positivo, ma non sempre coerente con la realtà. In diversi paesi occidentali, infatti, la metà dei decessi avviene negli ospedali per acuti (Pantilat S.Z., Billings J.A., 2003; van den Block L. et al., 2007; Beccaro M. et al., 2010), luogo non sempre adeguatamente preparato per una valutazione delle sofferenze fisiche e al trattamento delle stesse ed in cui si possa anche prestare la giusta attenzione ai bisogni emotivi, esistenziali, spirituali e comunicativi dei morenti e dei familiari (Middlewood S. et al., 2001; Edmonds P., Rogers A., 2003; Teno J.M. et al., 2004; Toscani F. et al., 2005; Becker G. et al., 2007; Hancock K. et al., 2007; Sato K. et al., 2008).

Nello stesso ambito di ricerca, un'indagine tutta italiana ha studiato la prevalenza del dolore, la gestione e la sua risoluzione in un campione di pazienti oncologici in fase avanzata con un'aspettativa di vita di 3 mesi. I risultati mostrano come solo il 60% dei pazienti con dolore moderato/severo riceva analgesici (oppioidi) a fronte di una risoluzione solo parziale o assente registrata nel 54% di coloro che accusano un dolore particolarmente debilitante (Costantini M. et al., 2009).

Restando nell'ambito oncologico, un successivo studio (Beccaro M., Caraceni A., Costantini M., 2010) condotto con pazienti in fase terminale ricoverati in ospedali italiani, ha valutato l'evoluzione e la prevalenza dei maggiori sintomi, dei trattamenti, degli esiti, delle informazioni e delle cure fornite, sottolineando come la maggior parte dei malati lamentasse sintomi parzialmente o per nulla trattati (sintomi refrattari come dolore, astenia, depressione, ansia, nausea, inappetenza, dispnea, sonnolenza, costipazione, secchezza fauci, disturbi del sonno, etc.).

Queste ultime ricerche presentate, nonostante la presenza di evidenze empiriche a sostegno della possibilità clinica di trattare adeguatamente le sofferenze fisiche (Currow D.C. et al., 2008) e di ridurre significativamente i sintomi severi e refrattari attraverso la sedazione (Sykes N., Thorns A., 2003), registrano una notevole difficoltà nella pratica quotidiana nel garantire al paziente una morte priva di sofferenza fisica.

2.9. Nutrizione ed idratazione artificiale

La discussione in merito alla nutrizione ed idratazione artificiale costituisce una delle questioni maggiormente dibattute quando si parla di assistenza nel fine vita.

La Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) è del parere che “la nutrizione artificiale è da intendersi a tutti gli effetti un *trattamento medico* fornito con finalità terapeutiche o preventive, e *non* costituisce *una misura ordinaria di assistenza* (come lavare o imboccare un malato non autosufficiente), rappresentando un trattamento medico sostitutivo (al pari, ad esempio, della ventilazione meccanica e la emodialisi). La miscela nutrizionale è da considerarsi come un preparato farmaceutico soggetto a prescrizione medica e costituisce una preparazione galenica magistrale, non comparando tra i prodotti confezionati presenti in commercio.

La SINPE inoltre ritiene che la nutrizione artificiale non si debba *mai considerare come accanimento terapeutico*, intendendo con questo termine l’impiego di un trattamento medico di sicura inefficacia e/o gravato da un rischio di complicanze inaccettabile rispetto al beneficio atteso. Sulla stessa linea di principio è la posizione della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), nel cui documento “Idratazione e Nutrizione Artificiale: aspetti scientifici e raccomandazioni” descrive la somministrazione dei fluidi e della nutrizione (sia enterale che parenterale) nei malati critici alla stregua di un *trattamento medico* che non debba attuarsi al di fuori dello specifico ambito delle terapie intensive.

Differente invece è il punto di vista espresso dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) rispetto a quanto affermato dalla SINPE e dalla SIAARTI sulla nutrizione ed idratazione artificiale. Un recente documento redatto nel 2005 afferma che alimentazione e idratazione artificiali siano da considerarsi in termini di *sostentamento ordinario di base* la cui somministrazione non possa essere arbitraria, quindi da ritenersi pratiche che debbano essere sempre garantite ed eticamente dovute. Allo stesso modo, il duplice criterio di assunzione, naturale o artificiale, non può essere considerato su piani differenti nella valutazione bioetica dell’atto. L’eventuale sospensione di tali pratiche viene invece considerata “abbandono del malato”.

Nonostante sia chiara ed ampiamente condivisa all’interno del CNB la posizione descritta nel documento, 13 membri hanno espresso il proprio disaccordo sottoscrivendo all’interno del testo principale una postilla in cui viene ripreso il

valore di trattamento medico della nutrizione ed idratazione artificiale: “sono queste ultime che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, messe in atto attraverso l’introduzione di sondini o di altre modalità anche più complesse e che soltanto i medici possono valutare ed eventualmente modulare di nuovo nel loro andamento”.

Quanto descritto fotografa le difficoltà presenti all’interno del dibattito bioetico e clinico nel tentativo di ricercare una sintesi di pensiero tra gli addetti ai lavori. Difficoltà che aprono nuove frontiere di discussione che meritano altrettanta attenzione. La prima questione riguarda la titolarità della decisione da prendere su un problema così complesso non solo sul piano clinico, ma bensì ricco di valenze personali e sociali. Da un lato troviamo le singole società scientifiche con la loro competenza specifica e settoriale, dall’altro un organo multidisciplinare, come ad esempio i singoli comitati di bioetica presenti sul territorio, al cui interno ai medici sono affiancati altri professionisti (filosofi, sociologi, psicologi, ecc...) per una “lettura” più olistica delle singole problematiche del paziente.

Una seconda riflessione che merita posto nella discussione sulla nutrizione ed idratazione artificiale, riguarda la decisione finale da assumere per il singolo paziente. Comprendere se l’intraprendere o sospendere tali procedure spetti al singolo specialista chiamato a gestire gli ultimi frangenti di vita (e quindi alla sua personale prospettiva etica) oppure, ad esempio, al medico di medicina generale che ha in cura il paziente da più anni ed è meglio informato sul suo contesto familiare e sociale, costituisce uno tra i dubbi clinici ed etici più interessanti.

Anche a livello internazionale è possibile rilevare pareri discordanti rispetto alla posizione del CNB italiano. L’American Society for Parenteral and Enteral Nutrition Statement (ASPEN) e la Società Europea di Nutrizione Parenterale ed Enterale (ESPEN) affermano che la nutrizione e l’idratazione artificiali debbano ritenersi **trattamenti medici** a tutti gli effetti, sia dal punto di vista giuridico che etico. Inoltre, La decisione di astenersi dall’attuare la nutrizione artificiale deve avvenire tenendo conto dell’autonomia e dei desideri del paziente, il quale va incoraggiato a riportarle per iscritto e ad informare le persone a lui più vicine, in caso si presentino patologie gravi e/o accidentali. All’interno di tali indicazioni possono essere presenti anche richieste di sospensione della nutrizione artificiale in fase terminale (ASPEN, 2008). Quanto sostenuto dalle società appena citate, inoltre, risulta conforme con ciò che viene stabilito nelle linee guida della SINPE e della stessa ESPEN edite nel 2005,

piuttosto che dalle altre federate della FeSIN (Federazione delle Società Italiane di Nutrizione), e della ADA (American Dietetic Association).

Tornado all'Italia, all'interno della proposta di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" è riportato all'articolo 3,5:" Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento".

In uno studio del 2011 condotto da Solarino B. e collaboratori, sono state analizzate quali fossero le opinioni di 22.219 medici italiani sulle decisioni di fine vita, registrando un 61% dei medici concordi nel considerare l'alimentazione e l'idratazione artificiale in termini di trattamento medico ed un 66% favorevole ad una eventuale sospensione nel caso fosse nelle volontà del malato.

Rispetto alla decisione di iniziare un trattamento, i medici valutano con più difficoltà la possibilità di non iniziare o interrompere un trattamento già in atto nella fase terminale (Slomka J., 2003). E' possibile che tra i motivi alla base di queste difficoltà possa esserci il fatto che le decisioni di non trattamento possono richiedere interventi altamente tecnologici, come la dialisi, o interventi chirurgici, ma anche trattamenti come la nutrizione e idratazione artificiale (Bossahard G. et al., 2006).

Nei casi di pazienti affetti da demenza grave, numerose reviews dimostrano come la nutrizione enterale artificiale in ambito geriatrico possa costituire fonte di ulteriori sofferenze invece che di benefici significativi, aspetto già registrato, tra l'altro, nei pazienti in fase terminale (Winter S.M., 2000), non determinando un reale prolungamento della sopravvivenza, bensì provocando un aumento del rischio di aspirazione di alimenti, lesioni da decubito, infezioni e il ricorso alla contenzione (Huang K. et al., 2000, Finucane T.E., et al., 1999, Gillick M.R., 2000; Li I., 2002; Zinn C., 2003; Murphy L.M., 2003). Indipendentemente dall'effettiva attuazione della nutrizione ed idratazione artificiale, infatti, condizioni quali l'agitazione, la tosse, le piaghe da decubito, la malnutrizione e le infezioni sarebbero comunque presenti nei pazienti con demenza in fase avanzata. (Congedo M. et al., 2010).

Gli studi presenti in letteratura, purtroppo, considerano spesso sullo stesso piano la demenza avanzata, la demenza grave e la demenza terminale, creando così un certo disorientamento terminologico che non andrebbe in alcun modo sottovalutato. Sebbene quanto fin ora discusso in merito alla nutrizione ed idratazione artificiale possa certamente riguardare pazienti affetti da demenza terminale, non necessariamente le stesse problematiche si riscontrano in persone affette da demenza di livello medio/grave che non si accompagna ad altre particolari limitazioni.

E' importante precisare inoltre che vi è la mancanza di una chiara dimostrazione, descritta in letteratura, a supporto dell'utilità della nutrizione ed idratazione artificiale, così come risultano poco noti gli effetti di entrambe sulla sopravvivenza (Raijmakers N. et al., 2010). Purtroppo, le ricerche controllate randomizzate condotte su pazienti in fase terminale e su pazienti malati di cancro nella loro ultima settimana di vita risultano difficili da realizzare. Relativamente alla risoluzione dei sintomi ed al benessere del paziente, la review di Raijmakers N. e collaboratori conclude che è possibile solo osservare un effetto limitato dell'idratazione artificiale, nonostante i pazienti e i loro familiari siano dell'opinione che essa vada sempre garantita in quanto supporto di base alla fine della vita (Chiu T.Y. et al., 2004; Morita T. et al., 2006; Mercadantete S. et al, 2005).

In ogni caso rimane di cruciale importanza riconoscere, in questi casi, l'effettivo contributo delle cure palliative (Mueller P., 2009). Diversi lavori realizzati negli U.S.A., infatti, hanno evidenziato l'efficacia di un'adeguata terapia palliativa nel controllo dei sintomi maggiormente associati all'interruzione o alla non somministrazione di nutrizione o idratazione (Am. Ac. Hospice and Pal. Med.2005): la sensazione della fame rientra in pochi giorni, la sete o la secchezza della fauci possono essere trattati con successo con semplici approcci topici (cubetti di ghiaccio, vaporizzazioni nasali, risciacqui orali), il delirium risponde solitamente bene ai farmaci antipsicotici (Casarett D. et al., 2005).

In conclusione, va sottolineata un'ulteriore difficoltà terminologica riscontrata frequentemente negli studi presenti in letteratura in cui, in molti casi, la nutrizione e l'idratazione artificiale vengono accomunate in un'unica variabile oggetto di studio. Sono meno numerosi, invece, i lavori che possono offrire, come contributo alla discussione clinica, risultati differenziati sui due trattamenti.

2.10. Il processo del fine vita nella letteratura internazionale

Un numero consistente di *studi internazionali* ha evidenziato come siano frequenti le decisioni di iniziare, prolungare o interrompere trattamenti in grado di allungare o abbreviare la vita dei pazienti, assunte dai professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza nel fine vita (van der Maas P.J. et al., 1991; van der Maas P.J. et al., 1996; Kuhse H. et al., 1997; Meier D.E., 1998; Deliens L. et al., 2000; Mortier F. et al., 2003; Onwuteaka-Philipsen B. et al., 2003; van der Heide A. et al., 2003; Sprung C.L. et al., 2003; Bilsen J. et al., 2004; Seale C. et al., 2006; Buiting H.M. et al., 2007; van der Heide A. et al., 2007).

Tra i primi lavori realizzati a riguardo, uno studio condotto dal 1981 al 1989, ha visto la partecipazione di 1355 medici provenienti da ben *12 paesi europei* (con un tasso di rispondenza del 52%). I risultati evidenziano che: il 40% dei decessi non improvvisi si era verificato a seguito di almeno una **decisione di fine vita** (assunta per lo più dal medico) tra cui più del 4% a seguito della somministrazione di farmaci in dosi letali; il 18,5% dei pazienti, inoltre, aveva ricevuto farmaci oppiacei in alti dosaggi allo scopo di alleviare la sofferenza con la conseguente possibilità di anticipare la fine della vita; nel 16,4% dei casi era stata intrapresa una **decisione di non trattamento**, ossia di astenersi dall'iniziare o di sospendere un trattamento (Deliens L., 2000).

Dall'analisi multivariata effettuata nell'ambito dello stesso studio, emergeva che l'**eutanasia** veniva più spesso eseguita nei confronti di pazienti oncologici, con elevato livello culturale, che trascorrevano l'ultima fase della loro vita a casa propria; al contempo, la **soppressione della vita senza esplicita richiesta** da parte del paziente avveniva più frequentemente in malati oncologici e divorziati. **La gestione delle problematiche inerenti il controllo del dolore e dei sintomi con farmaci che hanno la possibilità di anticipare la fine della vita** era più frequente, invece, nei pazienti affetti da cancro, coniugati e con un elevato livello culturale. **La decisione di non trattamento** era assunta principalmente per pazienti con uno scarso livello culturale, di età superiore agli 80 anni e che trascorrevano gli ultimi giorni della loro vita in un reparto ospedaliero o in una struttura protetta per anziani (Deliens L. et al., 2000).

L'eutanasia, inoltre, è stata oggetto di studio di un altro importante ed ampio lavoro longitudinale condotto in *Olanda*, realizzato confrontando le decisioni assunte dai professionisti in tre differenti archi temporali: nel 1990, 1995 e 2001 (Onwuteaka-Philipsen B.D. et al., 2003). I risultati mostrano una sostanziale stabilizzazione nel

tempo relativamente al ricorso all'eutanasia e all'esplicita richiesta di anticipazione della morte da parte dei pazienti: all'incremento del numero di casi di esplicita richiesta di **eutanasia** e di **suicidio assistito** (da 8900 a 9700), registrato dal 1900 al 1995, ha fatto seguito una successiva stabilizzazione tra il 1995 e 2001 (9700 casi). Risultati pressoché identici si riscontrano anche per le **decisioni di non trattamento**: negli anni tra il 1990 e il 1995 era stato registrato un aumento dal 17-19% al 20-22%, valore identico (20%) a quello riapparso dall'analisi per l'anno 2001. Inoltre, tra i vari professionisti coinvolti, i medici di famiglia risultavano essere quelli più frequentemente coinvolti nelle decisioni di porre fine alla vita.

Un interessante studio di coorte realizzato presso 127 reparti di terapia intensiva in Inghilterra, Scozia, Irlanda del Nord, tra il 1995 e il 2001, evidenziava che per una quota non trascurabile (9,9%) dei 118.199 pazienti interessati dall'analisi era stata assunta una decisione di **interrompere tutti i trattamenti in atto**, ad esclusione dei trattamenti palliativi. I pazienti deceduti prima della dimissione erano il 30,8% e tra questi ben il 31,8% in seguito ad una sospensione di trattamento, evidenziando una significativa variabilità fra le diverse unità operative (dall'1.7% al 96.1%). Le caratteristiche del paziente risultate significativamente associate a questa tipologia di decisione assunta risultavano essere: un'età più avanzata, gravi condizioni mediche preesistenti, la necessità di una operazione chirurgica o di un ricovero medico d'emergenza, la rianimazione cardio-polmonare eseguita nelle 24 ore prima dell'ingresso e la ventilazione o sedazione nelle prime 24 ore dopo l'ingresso nel reparto (Wunsch H. et al., 2005).

Più di uno studio presente in letteratura indica i medici di famiglia come le figure professionali che raccolgono più frequentemente le richieste di eutanasia (Ouwuteaka- Philipsen B.D. et al., 2001; Marquet R., 2003).

Un lavoro retrospettivo pubblicato di recente e realizzato in Belgio tra il 2005 e 2006 sembra confermare questo dato (Meeussen K. et al., 2011). Dalle 205 interviste con medici di famiglia di pazienti deceduti nella propria abitazione è emerso, infatti, che il 13,5% dei pazienti (27 soggetti) aveva fatto richiesta di **eutanasia** (13 in modo esplicito e ripetuto e 14 manifestandone il desiderio in modo indiretto). Il 19% di tutte le richieste erano state soddisfatte (5 pazienti), mentre nei rimanenti casi i medici si erano astenuti dall'assecondare la volontà del paziente, nella maggior parte dei casi, per motivi di carattere legale e, parte minore, per motivazioni personali. Per

questi ultimi casi erano state intraprese decisioni differenti ma con il medesimo possibile effetto di abbreviare la sopravvivenza: 2 casi di sedazione profonda, 15 casi di aumento del dosaggio di farmaci per alleviare il dolore e i sintomi, 10 casi decisioni di non trattamento. Le conclusioni dello studio descrivono come sia frequente per i medici di famiglia confrontarsi con la richiesta di eutanasia avanzata, generalmente in modo non esplicito, da parte di quei pazienti che muoiono nella propria abitazione. Per molti di essi, inoltre, l'attuale legge in vigore in Belgio viene considerata più che altro come guida durante il processo decisionale, ma nella maggior parte dei casi è l'opinione personale ad essere determinante nella scelta.

Anche in *Germania*, negli anni scorsi, è stato portato a termine uno studio volto ad indagare la tipologia e la frequenza delle **decisioni di fine vita** assunte nell'anno 2009 dai medici membri della *Società Tedesca per la Medicina Palliativa* (tasso di rispondenza pari al 55,8% su 1645 professionisti interpellati), attraverso il questionario EURELD (Schildmann J. et al., 2010). Nel 78% dei casi è stata presa una decisione per la riduzione dei sintomi e nel 69,1% per la riduzione dei trattamenti in atto, entrambe assunte con la consapevolezza di poter anticipare la fine della vita. Le decisioni più frequenti volte a limitare un trattamento riguardavano principalmente la nutrizione artificiale (19%), la chemioterapia (14%), la terapia antibiotica (11%) o "altro tipo di terapie" (11%). La quasi totalità dei medici riteneva che l'accorciamento della vita, da essi provocata, fosse stimabile in meno di 7 giorni. Inoltre, sono 10 i casi riportati di somministrazione di farmaci con l'intento di anticipare la morte (9 compiuti direttamente dal medico ed 1, invece, dal paziente) ed altrettanti casi di decisioni di porre fine alla vita (7 avvenuti dopo un'esplicita richiesta, 2 senza esplicita richiesta, 1 caso di suicidio medicalmente assistito).

La letteratura non è affatto ricca di studi comparativi internazionali, i quali, tra l'altro, focalizzano la loro analisi su specifici gruppi di pazienti (neonati o degenti in unità di terapia intensiva) (Vincent J.L. et al., 1999; Cuttini M. et al., 2000).

Uno studio prospettico osservazionale (Sprung C.L. et al., 2003), è stato realizzato nel 2000 coinvolgendo ben *17 differenti paesi europei* ed ha esplorato le decisioni di fine vita compiute dai medici operanti all'interno di *37 unità operative di terapia intensiva*. I risultati, illustrati nella tabella I, evidenziano che il 73% dei 4.248 casi di decesso (13,5% dei 32000 ricoveri) era conseguente alla decisione di **interrompere un trattamento di sostegno vitale**: il 37,5% dei casi per astensione dall'iniziare un

trattamento, il 32,9% per sospensione di un trattamento di sostegno vitale già in atto (11.4% ventilazione assistita, 41.2% farmaci vasopressori), mentre il 2,2% dei casi totali di decesso in seguito ad un atto compiuto con l'esplicita intenzione di anticipare la fine alla vita

Tabella I: Frequenza delle decisioni di fine vita in 37 unità di terapia intensiva in 17 paesi europei suddivisi per area geografica.

Zona		Pazienti (%)				
		rianimazione cardio-polmonare senza successo	morte cerebrale	rifiuto del trattamento di sostegno vitale	interruzione del trattamento di sostegno vitale	azione attiva di anticipazione del decesso
Nord	(n = 1505)	154 (10.2)	48 (3.2)	575 (38.2)	714 (47.4)	14 (0.9)
Centro	(n = 1209)	217 (17.9)	92 (7.6)	412 (34.1)	409 (33.8)	79 (6.5)
Sud	(n = 1534)	461 (30.1)	190 (12.4)	607 (39.6)	275 (17.9)	1 (0.1)
Totale	(N = 4248)	832 (19.6)	330 (7.8)	1594 (37.5)	1398 (32.9)	94 (2.2)
Variazione tra nazioni (%)		5-48	0-15	16-70	5-69	0-19
Mortalità ospedaliera (%)		100	100	89	99	100

P < .001, χ^2 test riferito alla correlazione tra locazione geografica e pratiche di fine vita, La morte cerebrale viene esclusa dall'analisi.

La letteratura descrive un diverso grado di accettazione relativo alle decisioni di non trattamento. Negli Stati Uniti e nel nord Europa, infatti, tali procedure sono maggiormente accettate rispetto al sud o centro-est Europa (Ferrand E. et al., 2001; van der Heide A. et al., 2003; Fassier T. et al., 2005). Questa tendenza sembra coerente con quanto emerso dallo studio di Spung C.L. e collaboratori del 2003, dal quale sembra emergere un'interessante differenza nella tipologia delle decisioni assunte, in modo particolare tra il sud Europa (Grecia, Italia, Portogallo e Spagna) e i paesi nordici: in questi ultimi si poteva riscontrare più frequentemente sia la sospensione di un trattamento vitale (47,4% vs il 17,9%), sia la decisione di porre anticipatamente fine alla vita (0,9% vs lo 0,1%). Nei paesi dell'Europa mediterranea, invece, i medici assecondavano meno frequentemente le **volontà precedentemente espresse di non rianimare**; le decisioni di fine vita, al contrario, venivano prese a seguito di una maggior discussione tra colleghi: i medici erano più disponibili ad interpellare e confrontarsi sui vari casi con il comitato etico di quanto lo fossero nell'affrontare il tema della morte con il paziente o con i familiari (Vincent J.L. et al., 1999).

Lo studio **EURONIC**, realizzato in Lussemburgo, Olanda, Svezia, Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia e Spagna ha indagato le decisioni di fine vita

avvenute in *122 terapie intensive*. Come descritto nella tabella II, la maggior parte dei medici (61-96%) affermava di aver assunto almeno una volta una decisione di fine vita nei confronti di pazienti con prognosi francamente infausta. Inoltre, il mantenere un trattamento in atto senza aumentarne la dose e la sospensione di una manovra in emergenza era diffuso omogeneamente in tutti paesi. Al contrario, la decisione di interrompere la ventilazione meccanica o altre manovre di terapia intensiva era intrapresa con percentuali decisamente differenti. Solo in Francia (73%) e Olanda (47%), in fine, era possibile registrare una maggior attitudine alla somministrazione di farmaci in dosi potenzialmente letali con la possibilità che potessero abbreviare la fine della vita (Cuttini M. et al., 2000).

Tabella II: Percentuali delle decisioni di fine vita assunte dai medici nelle terapie intensive coinvolte (Cuttini M. et al., 2000).

Decisione	% medici (95% CI) che hanno preso la decisione di						
	Italia	Spagna	Francia	Germania	Olanda	UK	Svezia
rifutare il trattamento intensivo*	45 (36-54)	75 (67-81)	63 (55-71)	69 (59-78)	85 (78-91)	81 (73-87)	88 (78-94)
rifutare trattamenti/manovre di emergenza **	52 (46-59)	65 (59-71)	75 (68-81)	74 (62-83)	83 (78-87)	80 (71-86)	90 (80-95)
continuare il trattamento corrente senza aggiungere altro	78 (74-81)	92 (86-95)	76 (65-84)	86 (78-92)	75 (66-83)	71 (62-79)	97 (90-99)
sospendere farmaci di sostegno vitale	34 (26-42)	48 (38-59)	50 (41-60)	79 (70-86)	71 (60-80)	64 (59-68)	53 (39-66)
sospendere la ventilazione meccanica	28 (18-41)	36 (26-47)	66 (55-75)	61 (48-73)	89 (84-93)	83 (75-89)	90 (82-95)
somministrare sedativi/analgesici per la riduzione del dolore anche con il rischio di crisi respiratoria e decesso	32 (24-43)	64 (56-72)	87 (81-91)	67 (56-76)	89 (80-94)	70 (59-79)	86 (74-93)
somministrare farmaci per anticipare il decesso	2 (1-5)	2 (1-6)	73 (63-81)	4 (1-14)	47 (33-60)	4 (2-9)	2 (1-8)

* Ad esempio, rianimazione alla nascita, ventilazione meccanica
 ** Ad esempio, rianimazione successiva ad arresto cardiaco

L'**EURELD** (van der Heide A. et al., 2003) è considerato lo studio internazionale di riferimento, condotto *in Europa*, che ha esplorato ad ampio raggio il tema relativo alle decisioni di fine vita (**ELDs**). Realizzato nel 2003 su più di 20.000 decessi in sei differenti paesi europei (Italia, Belgio, Olanda, Danimarca, Svezia e Svizzera), ha evidenziato che la percentuale di casi di morte conseguente una qualsiasi decisione medica di anticipare la fine alla vita variava dal 23% (Italia) al 51% (Svizzera), come riportato in tabella III.

Le decisioni di fine vita di **non trattamento (astensione o sospensione di un trattamento)** erano tra quelle assunte con maggior frequenza dai medici: il 57% riguardava la sospensione della dialisi, il 54% l'interruzione della ventilazione meccanica ed il 49% **la sospensione dell'alimentazione e/o idratazione artificiali** (Bosshard G. et al., 2006). Il lavoro metteva in risalto, inoltre, differenze nella percentuali relative all'assunzione di tali decisioni a seconda dei paesi considerati: un

4% di tutti i decessi avvenuti in Italia, a differenza dei restanti paesi in cui variava dal 14% al 28%.

Tabella III: Frequenze delle decisioni di fine vita in 6 paesi europei (van der Heide A. et al., 2003).

	Nazione					
	Belgio	Danimarca	Italia	Olanda	Svezia	Svizzera
Numero di decessi analizzati	2950	2939	2604	5384	3248	3355
Decessi improvvisi e non attesi *	34 (32-36)	33 (32-35)	29 (27-31)	33 (32-34)	30 (29-32)	32 (30-34)
Decessi non improvvisi (no decisione di porre fine alla vita)	27 (26-29)	26 (24-28)	48 (46-50)	23 (22-25)	34 (32-36)	17 (16-19)
Decisioni di porre fine alla vita	38 (37-40)	41 (39-42)	23 (22-25)	44 (42-45)	36 (34-37)	51 (49-53)
Morte medicamente assistita	1-82 (1-40-2-36)	0-79 (0-53-1-18)	0-10 (0-03-0-34)	3-40 (2-95-3-92)	0-23 (0-11-0-47)	1-04 (0-75-1-45)
Eutanasia	0-30 (0-16-0-58)	0-06 (0-01-0-26)	0-04 (0-00-0-27)	2-59 (2-19-3-04)	..	0-27 (0-14-0-51)
Suicidio medicamente assistito	0-01 (0-00-0-28)	0-06 (0-01-0-26)	0-00 (..)	0-21 (0-12-0-38)	..	0-36 (0-20-0-63)
Soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente	1-50 (1-12-2-01)	0-67 (0-44-1-04)	0-06 (0-01-0-29)	0-60 (0-43-0-84)	0-23 (0-11-0-47)	0-42 (0-25-0-70)
Alleviamento del dolore e sintomi in presenza di possibili effetti di accorciamento della vita	22 (21-24)	26 (24-28)	19 (17-20)	20 (19-21)	21 (20-22)	22 (21-23)
Decisioni di non trattamento	15 (13-16)	14 (13-15)	4 (3-5)	20 (19-21)	14 (13-16)	28 (26-29)

Dati pesati % (95% CI). * Vengono incluse le persone con le quali il medico referente ha avuto il primo contatto dopo il decesso.

La figura 2, invece, mostra come non vi siano differenze importanti tra i sei paesi relativamente alla scelta del **controllo della sintomatologia** nei pazienti terminali (delirium, dispnea e dolore), percentuali che variano dal 19 al 26%.

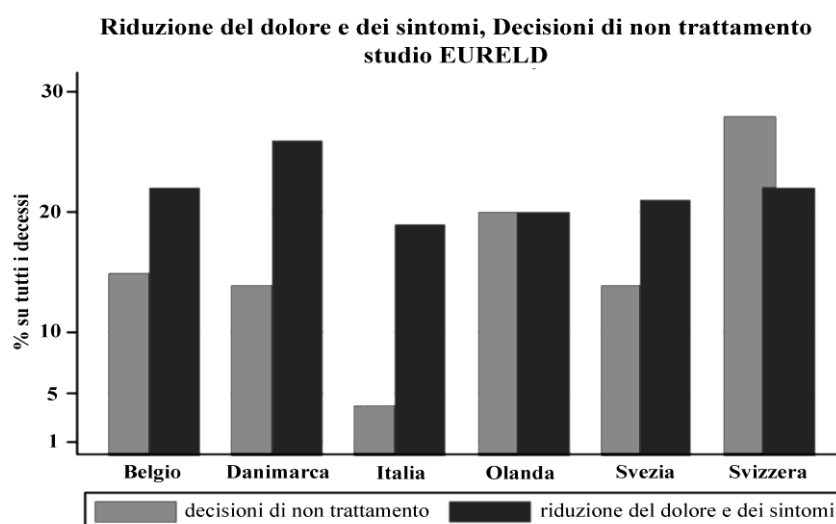


Figura 2: Le decisioni di non trattamento vs riduzione del dolore e dei sintomi nei sei paesi europei coinvolti nello studio EURELD (van der Heide A. et al., 2003).

Come illustrato nella tabella IV, la decisione di non attuare la nutrizione artificiale (NA) veniva presa in Italia nel 2.6% di tutti i decessi, dato che in Olanda e Svizzera era del 10 e 11%. Tuttavia, in tutti i paesi si poteva osservare una maggiore attitudine a non iniziare piuttosto che sospendere la NA; ciò era particolarmente evidenti in Svizzera, dove per l'interruzione di un trattamento un atto troviamo un 1.7% a differenza di un 8.5% per il non inizio (Buiting H.M. et al., 2007).

Tabella IV: Frequenza delle decisioni di non idratare o nutrire artificialmente il paziente (Buiting H.M. et al., 2007).

	Frequenza delle decisioni di astensione da Alimentazione e Idratazione Artificiale (ANH) in sei nazioni europee ^a					
	Nazione					
	Belgio	Danimarca	Italia	Olanda	Svezia	Svizzera
Numero di decessi analizzati	<i>n</i> = 2,950	<i>n</i> = 2,939	<i>n</i> = 2,604	<i>n</i> = 5,384	<i>n</i> = 3,248	<i>n</i> = 3,355
Decesso improvviso	34	33	29	33	30	32
Decesso non improvviso (nessuna decisione di porre fine alla vita)	27	26	48	23	34	17
Decesso non improvviso (decisione di porre fine alla vita)	38	41	23	44	36	51
Astensione del trattamento ^{b,c}	27	23	6.3	30	22	41
Astensione di ANH ^{b,d}	7.2 (6.4–8.2)	4.7 (4.0–5.6)	2.6 (2.1–3.3)	10.9 (10.1–11.8)	7.0 (6.2–8.0)	9.9 (8.9–10.9)
ANH non iniziato ^{b,d}	5.6 (4.8–6.5)	3.2 (2.6–3.9)	1.6 (1.2–2.2)	8.1 (7.4–8.8)	5.5 (4.8–6.4)	8.5 (7.6–9.5)
ANH sospeso ^{b,d}	2.3 (1.8–2.9)	1.7 (1.3–2.2)	1.2 (0.8–1.7)	3.4 (2.9–3.9)	2.3 (1.8–2.9)	1.7 (1.3–2.2)

^a Percentuali pesate
^b Associato o no ad altri trattamenti di fine vita
^c Astensione indica non iniziato o sospeso
^d I numeri in parentesi fanno riferimento a dati per il 95% CI (intervallo di confidenza)
 I trattamenti di fine vita fanno riferimento ad astensione da trattamento e utilizzo di farmaci in dosi (potenzialmente) mirate all'anticipazione del decesso

Anche per quanto riguarda la morte medicalmente assistita (**eutanasia, suicidio assistito, soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente**) è stato possibile rilevare ulteriori discrepanza tra i paesi europei (vedi tabella III). La somministrazione di farmaci con l'intenzione di porre fine alla vita risultava al 3,4% in Olanda, all'1,82% in Belgio ed al di sotto dell'1% nei restanti paesi (Danimarca, Italia, Svezia e Svizzera). Confrontando, invece, i casi di eutanasia con quelli relativi alla soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente, è possibile osservare come quest'ultima sia più frequente in tutti i paesi europei a differenza dell'Olanda (dove si registra un 2,59% per l'eutanasia ed uno 0,6% per la soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente). In Svezia, infine, la soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente rappresentava l'unica pratica riscontrata di morte medicalmente assistita attuata per anticipare fine alla vita (0,23% della totalità dei decessi) (Cohen J. et al., 2008).

Un ulteriore lavoro, successivo all' EURELD, realizzato nel 2005 nel solo contesto olandese (van der Heide A. et al., 2007) ha evidenziato come l'1,7% di tutti i decessi fossero riconducibili a pratiche eutanasiche, lo 0,1% al suicidio medicalmente assistito e lo 0,4% ad atti compiuti con l'intenzione porre fine alla vita senza esplicita richiesta del paziente (vedasi tabella V).

Tabella V: Frequenze riguardanti l'eutanasia, il suicidio medicalmente assistito e le pratiche di fine vita in Olanda dal 1990 al 2005 (van der Heide A. et al., 2007).

Variabile	1990	1995	2001	2005
Numero di decessi analizzati *	5197	5146	5617	9965
Numero di questionari	4900	4604	5189	5342
Principali trattamenti in grado di accelerare la morte - % (95% CI)				
Eutanasia	1.7 (1.5-2.0)	2.4 (2.1-2.6)**	2.6 (2.3-2.8)**	1.7 (1.5-1.8)
Suicidio medicamente assistito	0.2 (0.1-0.3)	0.2 (0.1-0.3)	0.2 (0.1-0.3)**	0.1 (0.1-0.1)
Sospensione della vita senza esplicita richiesta del paziente	0.8 (0.6-1.0)**	0.7 (0.5-0.9)**	0.7 (0.5-0.9)	0.4 (0.2-0.6)
Alleviamento intensivo dei sintomi	18.8 (17.9-19.9)**	19.1 (18.1-20.1)**	20.1 (19.1-21.1)**	24.7 (23.5-26.0)
Interruzione o rifiuto di trattamenti atti a prolungare la vita	17.9 (17.0-18.9)**	20.2 (19.1-21.3)**	20.2 (19.1-21.3)**	15.6 (15.0-16.2)
Totale	39.4 (38.1-40.7)**	42.6 (41.3-43.9)	43.8 (42.6-45.0)	42.5 (41.1-43.9)
Sedazione continua e profonda***	NA	NA	NA	8.2 (7.8-8.6)

Tutte le percentuali sono pesate in relazione alle frazioni campione, alle assenze di risposta ed alle deviazioni casuali del campione.
 CI indica l'intervallo di confidenza e NA dato non disponibile

* Il numero di decessi risulta maggiore nel 2005 in quanto tutti i decessi la cui causa preclude l'assistenza medica durante la morte sono stati inclusi, mentre negli anni rimanenti solo uno su dodici di questi decessi è stato incluso

** P<0.05 per confronto con la frequenza nel 2005

*** La sedazione continua e profonda può essere stata somministrata in combinazione con trattamenti in grado di accelerare il decesso

Entrando nello specifico, il 74% delle eutanاسie o dei suicidi medicalmente assistiti era conseguente alla somministrazione di rilassanti muscolari e/o barbiturici, mentre il 16% a farmaci oppiacei.

Va riconosciuto a questa indagine il merito di aver messo in luce un mutamento avvenuto in Olanda nel periodo compreso tra gli anni 1990 e 2005 circa alle decisioni di fine vita compiute. Se da una parte si può constatare una diminuzione sia delle pratiche eutanasiche che del suicidio medicalmente assistito, dall'altra si registra un aumento di altre pratiche di fine vita ed il ricorso alla cure palliative. Relativamente a queste ultime si poteva osservare un incremento dell'attenzione verso la gestione dei sintomi o segni manifestati dal paziente nelle ore immediatamente precedenti il decesso (18,8% vs 24,7%) e dell'attuazione della sedazione profonda continua coadiuvata da altre procedure come l'interruzione dell'idratazione o la nutrizione artificiale (5,6% vs 7,1%).

Secondo lo stesso studio, i pazienti maschi, di età inferiore a 65 anni, affetti da patologia oncologica e presi in carico esclusivamente da medici di famiglia, erano maggiormente associati al ricorso all'eutanasia, al suicidio assistito e alla sedazione terminale.

Spostandoci negli USA, un'indagine esplorativa circa le decisioni di fine vita è stata realizzata tramite l'invio via posta elettronica di un questionario a 1355 medici (di cui 938 rispondenti). I risultati riportano 320 medici che dichiaravano di aver raccolto dai pazienti una richiesta esplicita di somministrazione di farmaci letali, richiesta soddisfatta nel 16% dei casi. Inoltre, il 4,7% dei medici statunitensi dichiaravano di aver loro stessi somministrato farmaci con l'intenzione di porre fine alla vita. Gli 81 rispondenti, invece, che avevano assecondato almeno una volta nella loro carriera una richiesta di suicidio assistito o di iniezione letale, si dividevano tra coloro che avevano solo prescritto tali farmaci (47%) e coloro che avevano provveduto direttamente alla somministrazione dello stesso (53%). L'insostenibile dolore nel paziente (riportato dal 79% dei rispondenti), la perdita della dignità (53%), il timore per una difficile gestione dei sintomi (52%), la perdita del senso della loro esistenza (47%) costituivano le motivazioni delle richieste raccolte dai medici (Meier D.E. et al., 1998).

Diverse ricerche, inoltre, hanno sottolineato alcune interessanti differenze di metodo tra l'approccio a questi temi del mondo anglo-americano rispetto ai paesi mediterranei e del Centro Europa (Long S.O., 1982; Gordon D.R., 1990; Surbone A., 1992; Kai I. et al., 1993): maggiore accettazione della morte da parte del paziente intesa come parte naturale dell'esistenza, maggiore disponibilità a comunicare la diagnosi di cancro al paziente, maggiore coinvolgimento del paziente e dei familiari nei trattamenti da attuare (Seale C., 2000).

2.11. Il processo del fine vita nella realtà italiana

La realtà italiana in merito alle tematiche di fine vita si distingue, rispetto ai restanti paesi europei ed agli Usa, sia per quanto riguarda le pratiche effettivamente messe in atto in ambito clinico, sia nell'atteggiamento e nelle opinioni espresse dai medici, dalla politica e dall'opinione pubblica (van der Heide A. et al., 2003; Miccinesi G. et al., 2005). Decisamente inferiore rispetto ai colleghi stranieri, ed in modo ancor più

evidente con quelli del Nord Europa, è la disponibilità registrata nei medici italiani ad essere coinvolti in studi epidemiologici riguardanti queste tematiche.

Il tasso di rispondenza per la sezione italiana degli studi realizzati dal gruppo di ricerca EURELD è stato del 44% (n = 2604) in merito alle decisioni assunte in un caso di fine vita (van der Heide A. et al., 2003) e del 39% (n = 1508) in merito alle opinioni espresse (Löfmark R. et al., 2008) versus il 58-68 % degli altri paesi partecipanti.

Nello studio tutto italiano, realizzato nel 2007 e che ha preso in nome di ITAELD, sono stati contattati ben 15.000 medici (9.000 dipendenti del SSN e 6.000 medici di medicina generale), tramite una differente metodologia basata sul campionamento dei professionisti invece che dei decessi (come in EURELD), ottenendo una risposta pari appena al 20% (2.818 medici).

Gli studi precedentemente descritti hanno, dunque, evidenziato differenze molto nette tra i paesi mettendo in risalto come l'Italia si distanzi ampiamente dagli altri paesi partecipanti. La tabella VI illustra, ad esempio, come l'assistenza al paziente nei suoi ultimi giorni di vita sia, in Italia, portata avanti in autonomia da parte del medico, a svantaggio del confronto con colleghi e del coinvolgimento del malato o di coloro che se ne prendono cura.

Tabella VI: Confronto tra gli studi EURELD e ITAELD sulla comunicazione al paziente competente ed ai familiari del paziente non competente (FNOMCeO - ITAELD, Giugno 2007).

In genere discute i seguenti argomenti con i pazienti competenti (capaci) in fase terminale o con i loro parenti, senza informare il paziente?	Con i pazienti (%)		Con i parenti (%)	
	EURELD 2002 altri Paesi	ITAELD 2007 Italia	EURELD 2002 altri Paesi	ITAELD 2007 Italia
Diagnosi	67-98	52	18-48	54
Inguaribilità della malattia	42-92	19	15- 54	56
Aspettativa di vita	9-52	18	12-52	49
Opzione delle cure palliative	73-93	49	33-61	52

Un'ulteriore differenza riscontrata rispetto ad altri contesti europei, ad esempio quello olandese e svizzero in cui il numero di rispondenti risultava maggiore, riguardava il più frequente ricorso alle decisioni di anticipare la fine della vita

riportate dai colleghi stranieri (eutanasia, suicidio assistito, soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente): poco più del 20% versus il 38-51% degli altri paesi. I medici italiani, inoltre, si distinguevano dai i colleghi in merito al tipo e alla frequenza delle decisioni assunte: il 4% riguardavano decisioni di non trattamento (un rapporto di circa 1:5 con Olanda e Svizzera) e lo 0.1% la morte medicalmente assistita, diversamente dalla Svizzera (1%), dal Belgio (1.8%) ed Olanda (3.4%).

Tra i paesi, inoltre, in cui si osservava meno di frequente l'aiuto del medico nell'assecondare la volontà del paziente di porre fine alla propria vita troviamo l'Italia e la Svezia (van der Heide A. et al., 2003). In linea con questo dato, la tabella VII relativa allo studio ITAELD evidenzia come la morte medicalmente assistita era stimata allo 0.7% (IC al 95% compreso tra 0,3%-1,1%) confermando al contempo un elevato ricorso alla sedazione negli ultimi giorni di vita nel 18% dei decessi attesi (Paci E. et al., 2007).

Tabella VII: *Confronto in percentuale delle risposte date dai medici degli studi EURELD e ITAELD alla domanda: “ Il decesso è stato la conseguenza dell’uso di un farmaco prescritto, fornito o somministrato con l’intenzione precisa di anticipare la fine della vita (o mettere il paziente nella condizione di porre fine alla propria vita)?” (FNOMCeO - ITAELD, Giugno 2007).*

EURELD Altri Paesi 2002	EURELD Italia 2002	ITAELD Italia 2007
0.2-3.4	0.1	0.7

Un aspetto, invece, che accomuna i medici italiani ed i colleghi europei riguardava la necessità di considerare in modo distinto le questioni etiche dai problemi legali a tutela della figura professionale. In riferimento a ciò, solo un'esigua minoranza di professionisti era dell'idea che l'approvazione di nuove disposizioni legislative maggiormente permissive circa la messa in atto di decisioni di fine vita potesse danneggiare il rapporto tra medico e pazienti, compromettendo la fiducia di quest'ultimi verso i primi. Punti di vista divergenti e motivo di controversie riguardavano, invece, alcune posizioni di principio circa la disponibilità della vita umana ed il “valore sacro” attribuibile ad essa. I risultati riportati nello studio ITAELD (Paci E. et al., 2007) evidenziano come poco meno della metà dei medici italiani (48%) fosse del parere che ad ogni persona debba essere garantito il diritto di

decidere di anticipare la fine della vita, senza ulteriori attribuzioni (cioè indipendentemente da stato di terminalità o sofferenza insopportabile). Si dichiarava d'accordo con quest'ultima asserzione oltre il 50% dei colleghi europei (Miccinesi G. et al., 2005).

Diversamente, il 56% dei medici in Italia dichiarava di sentirsi in dovere di tutelare la vita dei propri pazienti in qualsiasi circostanza, anche nei in cui venisse espresso il desiderio di anticipare la fine della vita da parte del paziente. Tale posizione trova un riscontro limitato nei colleghi europei (figura 3) in quanto sostenuta da un 13% dei medici in Belgio, 6% in Olanda, 7% in Svizzera.

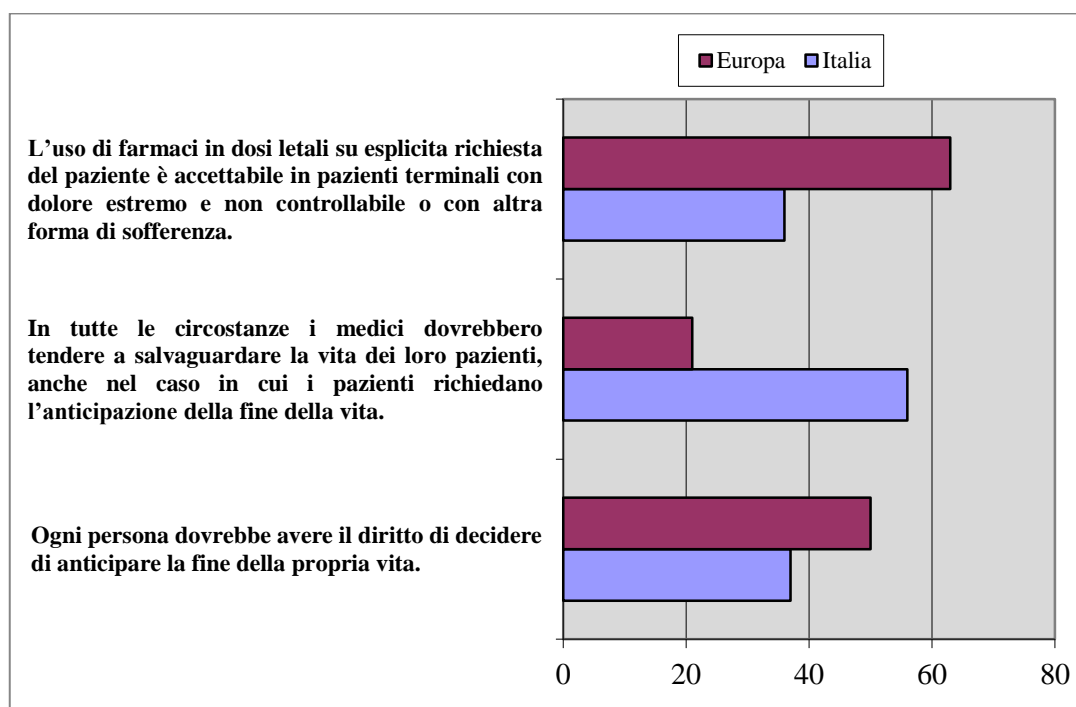


Figura 3: Rappresentazione delle risposte(%) date dai medici italiani e dai colleghi europei riguardanti alcune opinioni in EURELD (Miccinesi G., 2007)

Lo studio **ETHICATT**, al quale va riconosciuto il merito di aver per primo messo a confronto le opinioni di professionisti diversi (medici e infermieri) con quelle di pazienti e familiari in diversi paesi europei (n=1899), aveva messo in evidenza come per i medici (88%) e infermieri (87%) fosse di maggiore importanza, nelle decisioni da assumere, la qualità di vita rispetto al valore sacro ad esso attribuito, a differenza di quanto dichiarato dai pazienti (51%) e dai familiari (63%). Questi ultimi ritengono, invece, di maggior importanza il valore della vita (rispettivamente il 50% e 37% vs il 12% e 13% di medici ed infermieri) ed, inoltre, sia i pazienti (40%) che i familiari (32%) erano maggiormente d'accordo con l'opinione di dover prolungare la

vita al massimo, con tutti i mezzi possibili ed in qualsiasi condizione rispetto a quanto riportato dei medici (6%) ed infermieri (9%) (Sprung C.L. et al., 2007).

Sulla base dello scarso consumo di analgesici oppioidi rispetto all'utilizzo registrato nel resto d'Europa, il nostro paese viene spesso considerato in ritardo nell'accettazione dell'impegno morale del medico al pieno controllo del dolore e dei sintomi in un malato terminale a prescindere da possibili effetti di anticipazione della morte. Gli studi presentati, tuttavia, sembrano ridimensionare questa prospettiva: nel 23% dei casi erano stati somministrati oppiacei almeno una settimana prima del decesso in l'ITAELD e nel 19% dei casi nella sezione italiana dell'EURELD (Miccinesi G., 2007). Sempre in ITAELD, la maggior parte dei medici italiani (65%) era dell'opinione che l'alleviamento dei sintomi in un paziente terminale non dovesse essere condizionato dalla paura di abbreviarne la vita; allo stesso modo, il 62% si dichiarava d'accordo nel dover soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere trattamenti di sostegno vitale (Miccinesi G. et al., 2005). A favore di quest'ultima opinione erano, invece, circa il 75% dei medici europei (di cui quasi il 100% in Danimarca), evidenziando ancora una volta una netta distanza tra l'Italia ed il resto d'Europa.

La tabella VIII propone un confronto tra i medici italiani coinvolti nel 2002 nello studio EURELD e quelli coinvolti nel 2007 nello studio ITAELD, per quanto concerne il "diritto" di un paziente di non attuare o di interrompere un trattamento di sostegno vitale.

Tabella VIII: Confronto tra i medici italiani nello studio EURELD ed ITAELD nelle tre aree d'Italia coinvolte (Paci E. et al., 2007).

Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere i trattamenti di sostegno vitale?	EURELD 2001-2003	ITAELD 2007			
	Italia	Nord	Centro	Sud	Totale
Molto d'accordo	17	26	24	17	21
D'accordo	45	47	42	42	43
Neutrale	12	9	11	7	8
In disaccordo	21	12	15	23	18
Decisamente in disaccordo	6	6	7	11	9

Attraverso un lavoro osservazionale multicentrico, Bertolini G. e collaboratori hanno indagato le decisioni di fine vita compiute in 84 reparti italiani di terapia intensiva nel 2005. I risultati mostravano come le decisioni di non trattamento precedevano frequentemente i decessi (nel 62% dei casi) e la responsabilità di tali atti era da attribuire al medico nella maggior parte dei casi (nel 56,9% al gruppo di medici, nel 24,5% al medico e infermiere e nel 18,6 % singolo medico). Tale pratica, frequente in questi reparti, riguardava il non eseguire la rianimazione cardio-polmonare nel 50% dei casi. E' interessante sottolineare come solo l'8.1% dei pazienti sia stato consultato nella scelta, a differenza dei familiari, invece, interpellati in percentuale maggiore (44%).

Un'osservazione altrettanto interessante riguardava una minore sopravvivenza globale registrata all'interno delle unità operative di terapia intensiva con bassa tendenza a mettere in atto una limitazione di trattamento rispetto ai reparti maggiormente propensi a tali pratiche. E' possibile dedurre, quindi, che la limitazione non va intesa contro l'interesse del paziente ma, al contrario, la tendenza a limitare i trattamenti nei pazienti terminali può essere interpretato come un fattore di qualità nelle terapie intensive (Bertolini G. et al., 2010).

In Italia, il 56% dei rispondenti dello studio ITAELD riconosceva il carattere vincolante delle direttive anticipate in merito alla non attuazione o sospensione di trattamenti di sostegno vitale (Paci E. et al., 2007). Tuttavia, in un lavoro del 2009 realizzato nel nostro paese, solo il 57% di 22.219 medici rispondenti ad un questionario sulle opinioni di fine vita affermava di conoscere adeguatamente tali direttive (ben il 35% non ne comprendeva completamente il significato); la maggior parte dei medici (66%), inoltre, era dell'opinione che in Italia ci fosse la necessità di specifiche leggi sulle direttive anticipate, mentre il 25% era incerto sulla necessità o meno di ampliare la giurisprudenza (Solarino B. et al., 2011). La tabella IX descrive l'evoluzione di alcune opinioni espresse dai medici italiani dal 2001-2003 al 2007.

Gli studi internazionali e non, precedentemente descritti, evidenziano come le decisioni di fine vita siano una pratica clinica tutt'altro che marginale in molti paesi, non solo europei (Meier D.E. et al., 1998; van der Heide A. et al., 2003; Buiting

H.M. et al., 2007; Paci E. et al., 2007; Schildmann J. et al., 2010; Schildmann J. et al., 2011; Meeussen K. et al., 2011; Wunsch H. et al., 2005).

Tabella IX: *Confronto tra i medici italiani coinvolti negli studi EURELD e ITAELD in merito ad alcune opinioni sul fine vita (Paci E. et al., 2007)*

	EURELD 2001-2003 (n=1508)	ITAELD 2007 (n=2818)
Nel caso di un paziente non competente, ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non-attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.	33%	40%
La decisione di intensificare il trattamento del dolore e/o dei sintomi utilizzando farmaci potenzialmente letali dovrebbe essere discussa con il paziente.	77%	87%
Se necessario, un paziente terminale dovrebbe ricevere farmaci per alleviare il dolore e la sofferenza, anche se questi farmaci possono anticipare la fine della vita.	91%	91%
Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	37%	49%
In tutte le circostanze i medici dovrebbero tendere a salvaguardare la vita dei loro pazienti, anche nel caso in cui i pazienti richiedano l'anticipazione della fine della vita.	56%	49%

E' indubbia l'utilità di uno strumento, come il questionario, per intercettare le decisioni assunte e le opinioni espresse dai professionisti sanitari che sono quotidianamente a contatto con il fine vita. Cogliere le divergenze ed i punti di contatto tra medici provenienti da nazioni diverse costituisce certamente un valido contributo al dibattito sul fine vita; tuttavia uno strumento di questo genere può apparire per certi versi riduttivo in quanto le decisioni assunte in ambiente medico sono senz'altro più ampie rispetto alle possibilità di risposta che un questionario può offrire.

Nei riguardi dell' EURELD e dell'ITAELD, in particolare in Italia, la definizione dell'oggetto di studio aveva suscitato nei partecipanti perplessità per la restrizione alle sole decisioni mediche compiute con la possibilità o l'intenzionalità di anticipare la fine della vita (Miccinesi G. et al., 2008), escludendo a priori quindi quelle decisioni assunte con lo scopo di prolungare la fine della vita. A tal proposito il limite nel metodo sta nel fatto che il focus dell'indagine non riguarda il modo di morire, ma piuttosto si riferisce alle intenzioni e alle interpretazioni dei medici che hanno assistito al decesso. Il confronto e l'analisi dei lavori presenti in letteratura,

d'altro canto, ha contribuito all'aumento della consapevolezza e della comprensione relativa alle dinamiche che sottendono le decisioni che il medico è chiamato a compiere nelle situazioni di terminalità, dove il momento della morte può essere influenzato proprio dalla assunzione di responsabilità del medico ad intervenire (prescrivere analgesici, trattare un'infezione, ecc.) o non intervenire (non attuare o sospendere terapie farmacologiche o trattamenti di sostegno vitale come la nutrizione-idratazione artificiale, ecc.) (Bonito V. et al., 2005).

Nonostante possa essere comprensibile quanto sia appassionato il dibattito relativo alle decisioni di fine vita, molti degli aspetti affrontati negli studi fin qui descritti rimangono ancora sospesi o non adeguatamente approfonditi.

Inoltre all'interno del panorama della letteratura finora preso in considerazione, va segnalato come siano estremamente esigui i lavori che indaghino le pratiche delle diverse professionalità a contatto quotidiano con l'anziano terminale.

3. SCOPI DELLO STUDIO

Scopi principali dello studio erano:

1. Indagare la tipologia e la frequenza delle decisioni assunte nella pratica clinica durante la fase finale della vita dei pazienti, da parte di Medici ed Infermieri, impegnati prevalentemente in ambito geriatrico, in Veneto e Trentino-Alto Adige.
2. Identificare le opinioni riguardanti le decisioni di fine vita di diversi professionisti (medici, infermieri, operatori socio-sanitari e psicologi) impegnati nell'assistenza al paziente anziano nelle medesime due regioni del Nord Italia.
3. Confrontare i risultati ottenuti dal nostro studio con analoghi studi precedentemente condotti sia nel contesto europeo che in quello italiano ed individuare eventuali diversità nelle decisioni e/o nelle opinioni sul fine vita.

Scopi secondari:

4. Identificare la presenza di eventuali associazioni tra le differenti opinioni in tema di decisioni di fine vita ed alcune caratteristiche professionali e personali dei rispondenti, considerando le diverse professionalità impegnate nel delicato lavoro interdisciplinare di assistenza all'anziano fragile.
5. Elaborare e verificare l'efficacia di un nuovo questionario destinato all'esplorazione delle decisioni di fine vita che, a differenza delle principali fonti identificabili in letteratura di origine prevalentemente nord-europea, fosse più aderente ad una sensibilità bioetica latina ed ad un contesto italiano; ossia che non rilevasse solo l'aspetto pro-eutanasico ma considerasse in maniera bilanciata tutte le possibili decisioni ed opinioni che un professionista può assumere nell'assistenza alla fase terminale della vita.

4. MATERIALI E METODI

4.1. Casistica dei partecipanti

Lo studio si è rivolto a professionalità diverse: medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari e altro personale impiegato nel settore socio-sanitario. Esercitavano la loro professione in reparti ospedalieri ed in strutture rivolte all'anziano della regione Veneto e del Trentino Alto Adige. Si sono considerati anche gli iscritti alla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sezione Veneto e Trentino Alto-Adige e gli psicologi iscritti all'albo professionale della regione Veneto.

4.2. Elaborazione di un nuovo questionario

Lo studio ELDY (End of Life Decisions studY) ha voluto indagare i comportamenti, le attitudini e le opinioni del personale socio-sanitario in tema di fine vita.

A tale scopo è stato realizzato un questionario *ad hoc* che è stato successivamente inviato a tutti i professionisti sopra indicati.

La particolare distribuzione del questionario nelle regioni del Veneto e del Trentino Alto Adige ha avuto luogo in quanto lo studio è nato sotto l'egida delle relative sezioni regionali della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia.

Il questionario dello studio ELDY (vedasi allegato 1) è stato realizzato attraverso una rielaborazione e un adattamento al contesto italiano del questionario utilizzato dal gruppo europeo di ricerca EURELD, che ha coinvolto circa 20.000 medici (van der Heide A. et al., 2003), e di un altro studio svoltosi in territorio italiano, lo studio ITAELD (Paci E. et al., 2007), che ha coinvolto circa 15000 medici in 15 città scelte a caso fra Nord e Sud della penisola.

La versione da noi utilizzata è stata selezionata, adattata ed integrata tramite un lavoro congiunto interdisciplinare, durato circa sei mesi, tra medici geriatri, psicologi, infermieri, ricercatori, statistici e bioeticisti afferenti a diverse unità operative: la Clinica Geriatrica dell'Università di Padova, la Fondazione Lanza di Padova, la Struttura Formazione e Progetti Internazionali, il Corso di laurea in infermieristica dell'Azienda Ospedaliera di Padova ed il CNR-Centro Invecchiamento di Padova.

La scelta di riformulare il questionario è stata intrapresa a seguito delle critiche che il questionario EURELD aveva ricevuto nella ripresentazione in ambito italiano nel

corso dello studio ITAELD. Era tangibile la necessità di un approccio più equilibrato e vicino ad una sensibilità bioetica latina ed ad un contesto italiano nello studio delle decisioni di fine vita. L'EURELD aveva infatti considerato solo l'aspetto pro-eutanasi nello sviluppo del questionario, escludendo ulteriori opinioni e/o decisioni attuabili a fine della vita rendendo così discutibile, a detta di alcuni degli stessi autori ed esperti da noi contattati, la validità dei risultati ottenuti.

Si è così ottenuto un questionario che considera in modo più bilanciato tutte le possibili decisioni ed opinioni che un professionista può assumere nella assistenza alla fase terminale della vita. Inoltre, a differenza dei due precedenti studi (EURELD ed ITAELD) che avevano proposto il questionario solo a medici, si è tentato di adeguare la versione da noi elaborata anche alle esigenze e alle possibili richieste etiche in ambito di fine vita delle diverse figure professionali coinvolte nel nostro progetto di ricerca.

La versione definitiva utilizzata nello studio è costituita da 80 items e strutturata in 3 parti (tabella X):

- La **prima parte (Q1)** poteva essere compilata solo da medici e infermieri ed era volta ad indagare le **decisioni** assunte in riferimento all'effettiva esperienza relativa all'ultimo decesso al quale professionista aveva assistito;
- La **seconda parte (Q2)** era estesa, oltre che ai medici e infermieri, anche ai restanti professionisti impiegati nella struttura, come psicologi e operatori socio-sanitari, ed indagava le **opinioni** sulle decisioni di fine vita;
- La **terza parte (Q3)**, oltre ad indagare il gradimento del questionario, conteneva alcune domande che, pur garantendo l'anonimato, permettevano di identificare alcune **caratteristiche del professionista**:
 - tipo di professione;
 - provincia in cui esercitava la professione;
 - sesso;
 - classe di età;
 - campo principale di professione;
 - luogo di servizio professionale principale;
 - anni trascorsi dal conseguimento del titolo professionale;
 - precedente formazione in Bioetica e desiderio di ricevere una maggiore preparazione in tale ambito;

- precedente formazione in Cure Palliative e desiderio di ricevere una maggiore preparazione in tale ambito.

Tabella X: Struttura del questionario nelle sue diverse parti con descrizione e numero degli item compresi in ognuna di esse.

QUESTIONARIO ELDY		
PARTE QUESTIONARIO	DESCRIZIONE	ITEM COMPRESI
Q1	DECISIONI ASSUNTE SULL'ULTIMO CASO DI DECESSO ASSISTITO	1-26
Q2	OPINIONI:	27-68
	a) SULLE DECISIONI DI FINE VITA ASSUNTE O DA ASSUMERE	27-45
	b) ASPETTI PSICOLOGICI, FILOSOFICI, ASSISTENZIALI ED EMOZIONALI	46-56
	1. PSICOLOGICI/FILOSOFICI	46, 47, 56
	2. ASSISTENZIALI	48, 54
	3. EMOZIONALI	49, 50, 52, 55
	c) ASPETTI COMUNICATIVI	57-68
Q3	SCHEDA DEL PROFESSIONISTA:	69-80
	a) DATI DEL PROFESSIONISTA	69-75
	b) FORMAZIONE	76-79
	c) GRADIMENTO	80

4.3. Le domande-chiave

Le domande chiave per ogni decesso assistito presenti nel questionario sono state:

A. Lei ha eseguito (o ha fatto eseguire) uno o più dei seguenti atti, tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse anticipare la fine della vita del paziente?

- Non iniziare un trattamento
- Interrompere un trattamento

B. Il decesso è stato la conseguenza di uno o più dei seguenti atti che Lei ha deciso di eseguire con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita?

- Non iniziare un trattamento
- Interrompere un trattamento

C. Il decesso è stato la conseguenza dell'uso di un farmaco prescritto, fornito o somministrato (o di un altro atto compiuto) da Lei o da un collega con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita (o di mettere in condizione il paziente di anticipare la fine della vita)?

Se sì, chi l'ha compiuto?

- Paziente
- Medico
- Personale infermieristico
- Qualcun Altro

D. La decisione riguardante quest'atto è stata presa su esplicita richiesta del paziente?

- Sì
- No, ma aveva espresso un desiderio in tal senso
- No, non aveva espresso mai desiderio in tale senso

In accordo con i principali studi citati precedentemente e per permettere un confronto con gli stessi, quando è stato risposto in modo affermativo ad almeno una delle domande "A" o "B" il caso è stato classificato come "*decisione di non trattamento*". Quando è stato risposto in modo affermativo alla domanda "C", il caso è stato classificato come "*eutanasia*" se il farmaco è stato dato da persona diversa dal paziente dietro una sua esplicita richiesta (scritta o meno), o come "*suicidio medicalmente assistito*" se il paziente ha provveduto autonomamente all'assunzione del farmaco.

Nel caso in cui era stato risposto in modo affermativo alla domanda "C", ma non c'era stata né una discussione precedente né una esplicita richiesta del paziente, il caso è stato classificato come "*soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente*".

Nel caso ci fosse stata data più di una risposta affermativa è stata assegnata quella con l'intenzione più esplicita, quindi la "C" sulla "B" ed "A", e la "B" sulla "A".

Nella prima parte del questionario è stata inoltre introdotta una nuova domanda, che precedeva quelle appena descritte, con l'obiettivo di indagare le scelte dei professionisti nella fase terminale non limitandosi solo a quelle compiute per porre fine alla vita (DEL = eutanasia, suicidio medicalmente assistito, decisione di non trattamento, soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente), ma considerando anche le scelte operate con l'intento di prolungare la vita del paziente.

La domanda era la seguente:

E. Lei ha eseguito (o ha fatto eseguire) uno o più dei seguenti atti, tenendo in considerazione la possibilità che lo stesso potesse prolungare la vita del paziente già in fase terminale?

- Iniziare un trattamento
- Non interrompere un trattamento

La scelta di sottoporre al giudizio degli intervistati alcune affermazioni selezionate dalla letteratura e di proporre la stessa modalità di risposta chiusa (*molto d'accordo, d'accordo, neutrale, in disaccordo, decisamente in disaccordo*) è stata presa per poter in seguito comparare i risultati ottenuti con studi analoghi condotti in ambito nazionale ed internazionale (van der Maas P.J. et al., 1991; van der Maas P.J. et al., 1996; Paci E., Miccinesi G., 2007).

Le asserzioni rivolte a tutti i rispondenti sono state formulate con l'attenzione a non utilizzare un linguaggio già carico di valutazione etica. L'espressione "eutanasia" compare in una sola circostanza all'interno di una domanda circa la possibilità che le cure palliative di buona qualità possano limitare grandemente il numero delle richieste di eutanasia o suicidio assistito.

Sono stati esclusi dall'analisi statistica i professionisti che non compilavano alcuna risposta nella terza parte del questionario, vista la non possibilità di poterne identificare la categoria di appartenenza.

4.4. Notifica al Comitato Etico

Prima di procedere all'invio dei questionari, il nostro studio è stato notificato presso il Comitato Etico per la Sperimentazione dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

4.5. Individuazione delle diverse unità operative di assistenza e dei professionisti

Le unità operative di assistenza al paziente anziano, individuate tramite un lavoro di indagine via telefono ed internet nel territorio considerato, sono state: 31 U.O. di Geriatria, 23 Lungodegenze, 21 Hospice, 382 case di riposo e/o RSA.

Sono stati inoltre recuperati gli indirizzi e-mail dei 246 iscritti alla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sezione Veneto e Trentino Alto-Adige e di 5210 psicologi iscritti all'albo professionale della regione Veneto.

4.6. Invio del questionario alle unità operative

Sono stati così predisposti 427 pacchi ed in seguito inviati tramite posta ordinaria alle unità operative individuate. Il pacco busta inviato conteneva: una lettera di invito a partecipare allo studio indirizzata al direttore della struttura, una lettera indirizzata a ciascun professionista con la descrizione dello studio, 20 copie cartacee del questionario, 20 buste in cui inserire e spedire il questionario al termine della compilazione e 20 buste in cui inserire la scheda identificativa con i dati anagrafici del professionista, tutte già con apposto l'indirizzo del destinatario (CNR- Istituto di Neuroscienze - sede di Padova). La procedura di raccolta del materiale escludeva la possibilità di identificare il compilatore, in quanto la scheda contenente i dati anagrafici del professionista doveva essere inserita in una seconda busta ed inviata separatamente al questionario. Il partecipante poteva spedire la busta contenente il questionario anonimo e la busta con i dati identificativi senza necessità di affrancatura tramite l'addebito in un conto di credito postale appositamente creato per lo studio ELDY ed intestato all'Azienda Ospedaliera di Padova.

4.7. Creazione di un sito internet dedicato ed invito alla partecipazione ai singoli professionisti

E' stato inoltre realizzato un sito internet, <http://eldstudy.appspot.com>, nel quale era possibile compilare il medesimo questionario oppure scaricarlo in formato PDF e successivamente inviarlo per mezzo posta. L'impossibilità di risalire al compilatore telematico permetteva, anche in questa modalità, di garantire l'anonimato.

Gli iscritti alla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sezione Veneto e Trentino Alto-Adige e gli psicologi iscritti all'Albo dell'Ordine Professionale della Regione Veneto sono stati invitati a partecipare allo studio tramite una lettera inviata tramite e-mail, attraverso il suddetto sito internet.

4.8. Sollecito di risposta ai questionari

I questionari sono stati spediti per mezzo posta alla fine del mese di aprile 2009, le e-mail di presentazione e invito alla partecipazione per gli psicologi del Veneto sono state inoltrate nel mese di giugno 2009, quelle per gli iscritti alla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sezione Veneto e Trentino Alto-Adige sono state invece inviate nei mesi di ottobre-novembre 2009. Nella seconda parte del 2010 si è provveduto ad un sollecito via telefonica a ciascuno degli istituti coinvolti. Si sono

così effettuate circa 400 telefonate tra il primo ed il successivo contatto con le diverse unità operative.

In tal modo ci si è accertati dell'arrivo del questionario e, in caso contrario, si è provveduto al re-invio via mail dell'invito alla partecipazione allo studio e del questionario stesso.

La raccolta definitiva dei questionari è avvenuta il 30 luglio 2011, con la conseguente elaborazione finale dei risultati.

4.9. Analisi statistica

I dati provenienti dalle diverse strutture sanitarie coinvolte, sia per mezzo posta che via internet, sono stati codificati ed imputati in un unico database. Per l'analisi statistica è stato usato il software SPSS 19.0.

Sono state analizzate attraverso frequenze, medie e deviazioni standard le risposte stratificate per rispondenti (medici vs infermieri per la prima parte del questionario; medici vs infermieri, OSS, Psicologi per la seconda e terza parte del questionario).

Le associazioni tra i parametri categorici ed i rispondenti sono state valutate con il test Chi-quadrato o il test esatto di Fisher, mentre quelle tra le variabili continue (numerosità negli ultimi 12 mesi ed età dei decessi) ed i rispondenti attraverso il test non parametrico U di Mann-Whitney, previa verifica della normalità. E' stata considerata statisticamente significativa una $p < 0,05$.

Considerando separatamente i medici e gli infermieri, è stata realizzata un'analisi di regressione logistica attraverso cui sono state studiate, mediante la procedura stepwise (livello di significatività di 0,15), le associazioni tra alcuni parametri di studio ed i possibili predittori:

1. la relazione tra le **decisioni di fine vita** e:

a) *alcune opinioni* :

- Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito;
- La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire";
- Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale;

- Nel caso di un paziente non competente ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale;
- Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita;
- Ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza;
- Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso, anche senza una richiesta del paziente;
- L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile;
- Dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni;
- Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo l' alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente;
- Le volontà chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale devono essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita;
- Un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita;
- Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita;
- Importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita;
- Importanza delle convinzioni religiose e filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali nel fine vita.

b) alcune caratteristiche del professionista:

- Tipo di professione
- Sesso
- Età
- Esperienza lavorativa
- Campo principale professionale
- Precedente formazione in bioetica
- Precedente formazione in cure palliative

2. la relazione tra ciascuna opinione dei professionisti:

- Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito;
- La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire";
- Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale;
- Nel caso di un paziente non competente ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale;
- Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita;
- Ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza;
- Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso, anche senza una richiesta del paziente;
- L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile;
- Dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni;
- Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo l' alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente;

- Le volontà chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale devono essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita;
- Un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita;
- Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita;

1. ed alcune caratteristiche del professionista:

- Tipo di professione
- Sesso
- Età
- Esperienza lavorativa
- Campo principale professionale
- Precedente formazione in bioetica
- Precedente formazione in cure palliative

2. ed alcune opinioni:

- Importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita;
- Importanza delle convinzioni religiose e filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali nel fine vita.

5. RISULTATI

5.1. Caratteristiche generali dei professionisti rispondenti

Dei 1083 questionari pervenuti in 1051 i rispondenti hanno indicato la propria professione: 205 medici (MD), 508 infermieri professionali (IP), 106 psicologi (PSY), 173 operatori socio-sanitari (OSS) e 59 “altro personale” presente nelle strutture coinvolte dallo studio.

Le unità operative di afferenza dei rispondenti erano: divisioni di Geriatria e di Lungodegenza, di Medicina Interna, di Oncologia, di Rianimazione e Anestesia, Case di Riposo e Hospice, presenti nelle regioni del Veneto e Trentino Alto-Adige.

La figura 4 illustra le percentuali dei rispondenti per professionalità.

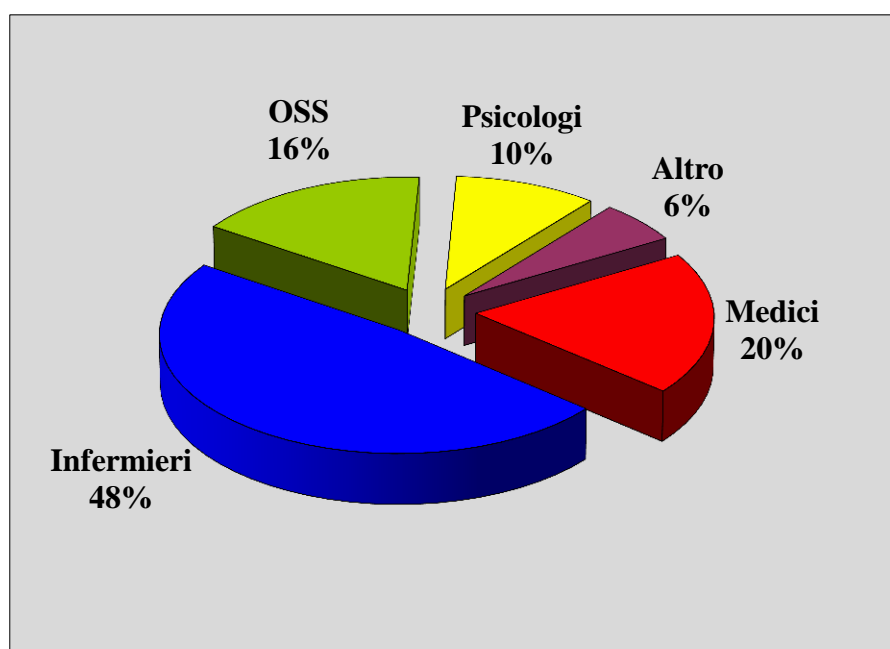


Figura 4: Percentuali dei rispondenti suddivisi per professionalità.

Sono riportate all'interno della tabella XI le percentuali dei professionisti appartenenti alla categoria “altro personale”.

Tabella XI: Percentuale dei rispondenti appartenenti alla categoria “altro personale”.

Assistente sociale	17%	Animatore sociale	1.9%
Fisioterapista	17%	Logopedista	1.9%
Coordinatore	11.3%	Sociologo	1.9%
Educatore professionale	11.3%	Studente in tirocinio post-lauream	1.9%
Amministrativo	1.9%	Altro (ad es. studenti, autista, ecc...)	32%
Cuoca	1.9%		

Per quanto riguarda l'origine geografica delle risposte, il 92.9% proveniva dalla Regione Veneto: il 5.5% da Belluno, il 22.5% da Padova, l'1.9% da Rovigo, il 15.0% da Treviso, il 6.0% dalla provincia di Venezia, il 7.1% da Verona, il 34.9% da Vicenza. Il restante 7.1% dei questionari proveniva dalle province del Trentino-Alto Adige: di cui lo 0.4% da Bolzano (ma il questionario non era stato tradotto in altre lingue), il 6.7% da Trento (figura 5).

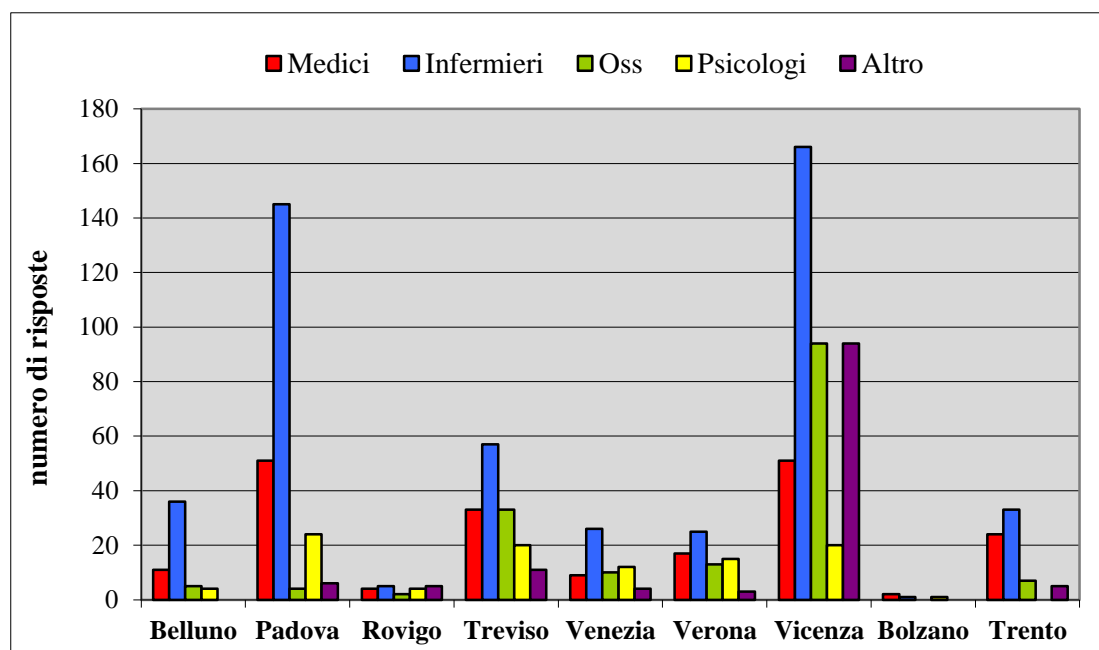


Figura 5: Professionisti rispondenti suddivisi per provincia di provenienza.

La maggior parte delle risposte al questionario (89.6%) è arrivata tramite posta ordinaria, mentre il 10.4% dei soggetti ha utilizzato la modalità telematica attraverso l'apposito sito internet (figura 6).

Per l'elaborazione dei risultati sono stati presi in considerazione 1051 questionari dei 1083 raccolti, escludendo dall'analisi quei rispondenti che non hanno indicato la propria professione.

Per la *prima parte* del questionario, sono state prese in esame 633 risposte riguardanti solo le figure professionali implicate nella terapia farmacologica che avevano compilato le tre sezioni del questionario (194 MD e 439 IP).

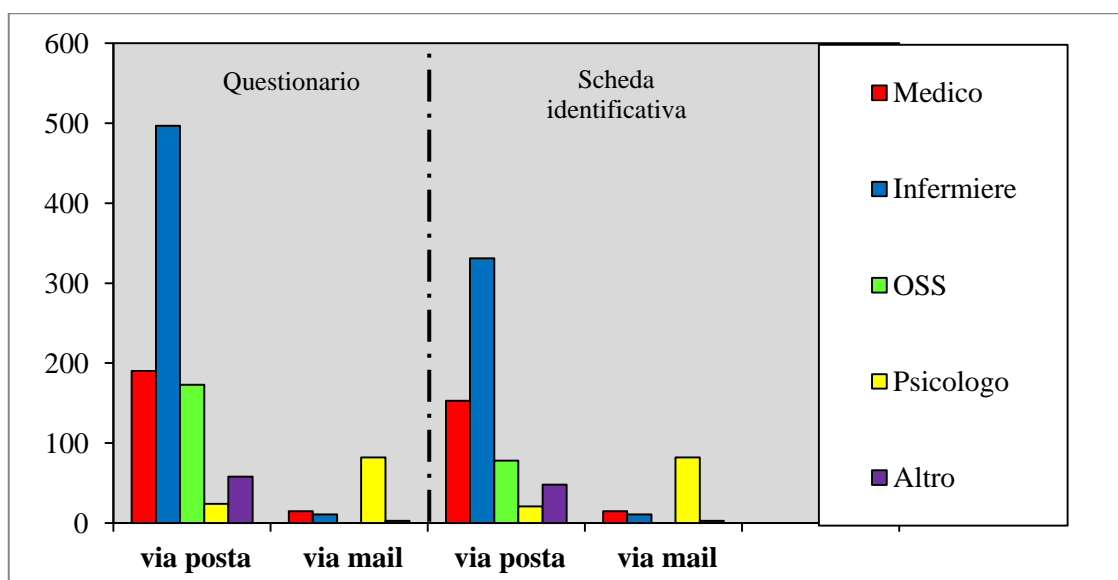


Figura 6: Modalità di risposta al questionario e alla scheda identificativa.

I 633 professionisti considerati rientravano tra i 713 (88.8%) potenziali rispondenti a tutte le sezioni del questionario, di cui, per l'appunto, alcuni non hanno risposto alla prima parte, andando direttamente alla seconda sezione.

Per la *seconda parte* del questionario, riguardante invece le opinioni sulle decisioni di fine vita, sono state prese in considerazione per l'elaborazione dei risultati 990 risposte: oltre ai medici ed infermieri, sono stati inclusi tutti gli psicologi (105) e gli OSS (173) che avevano compilato la seconda e la terza parte del questionario.

Sono stati esclusi inoltre i 59 rispondenti appartenenti alla categoria "altro personale" in quanto non direttamente coinvolti nell'assistenza al malato in fine vita.

Alla *terza parte*, relativa alle caratteristiche del professionista, hanno risposto in 1058 di cui 1051 inclusi nell'elaborazione dei dati.

Sono pervenute 595 risposte alla *scheda identificativa* su 1051 questionari considerati (56.6%); tale scheda doveva giungere separatamente con maggiori dettagli identificativi sul professionista (per via postale o per via elettronica come il questionario) (figura 6).

La figura 7 riassume il numero di risposte al questionario ed alle schede identificative date dai differenti professionisti.

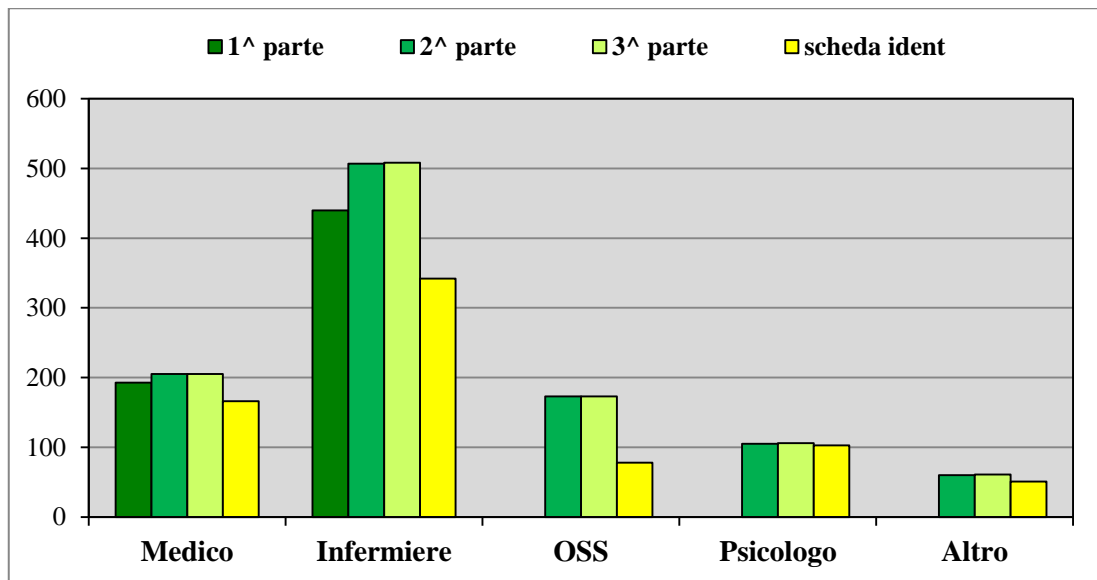


Figura 7: Numero di risposte per professionista relative alle tre parti del questionario e alla scheda identificativa.

Il 70.6% dei rispondenti al questionario era di sesso femminile, il 25.5% era di sesso maschile ed il restante 3.9% (n = 41) non ha specificato il proprio sesso alla relativa domanda.

Tra i medici era prevalente il sesso maschile (60.5%), mentre nelle altre categorie il sesso femminile (IP: 79.3%, OSS: 83.8%, PSY: 77.4% ed ALTRI: 74.6%) era preminente ($p < 0.0001$) (figura 8).

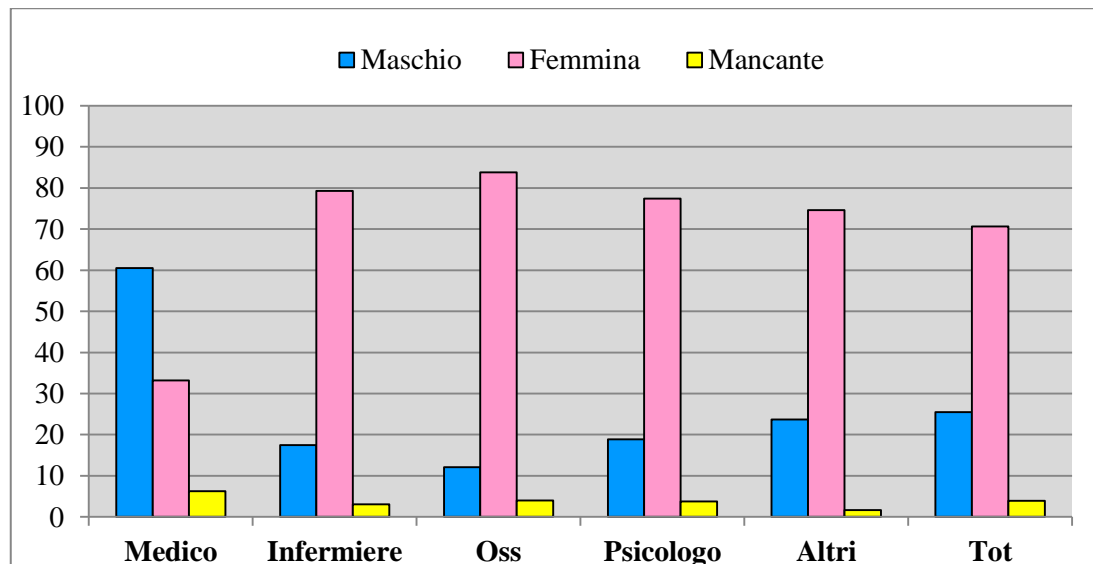


Figura 8: Distribuzione in percentuale dei professionisti in base al sesso.

Nella figura 9 invece vengono presentate le percentuali relative alle singole classi di età dei rispondenti.

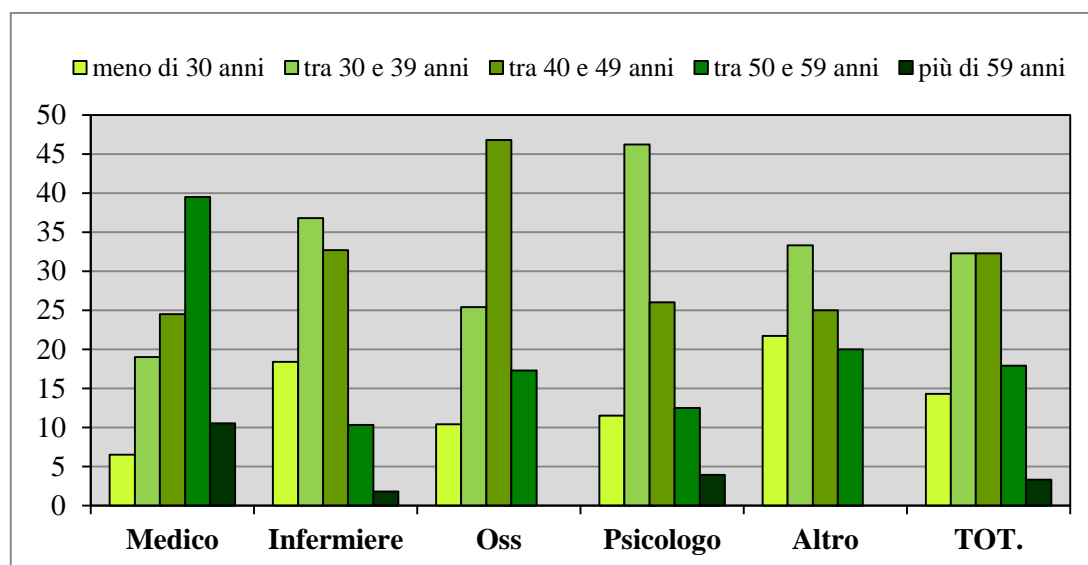


Figura 9: Distribuzione in percentuale delle classi d'età dei rispondenti.

Anche se in percentuale diversa, circa la metà di tutti i rispondenti (50.7%) esercitava prevalentemente la professione in campo geriatrico (tabella XII).

Tabella XII: "Principale campo professionale" dei rispondenti (%).

CAMPO PROFESSIONALE	MD	IP	OSS	PSY	Altro	TOTALE
Geriatria	51.5	48	67.1	34.7	54.4	50.7
Medicina generale	18.1	13.2	9.9	3	3.5	12.2
Cure palliative/ Hospice	3.9	5.7	5	3	1.8	4.8
Altro (oncologia, medicina interna, chirurgia, ecc...)	26.5	33	18	59.4	40.4	32.4

Come illustrato nella tabella XIII, la maggior parte dei rispondenti esercitava prevalentemente la sua professione in ambito ospedaliero (55.8%) o in struttura residenziale (28.8%). Sia i medici (71.1%) che gli infermieri (69.2%) operavano nella maggior parte dei casi in reparti ospedalieri, mentre gli OSS (48.7%) e gli psicologi (37.9%) provenivano principalmente da strutture residenziali.

Tabella XIII: Luogo prevalente dell' esercizio professionale (%).

LUOGO DI ESERCIZIO	MD	IP	OSS	PSY	Altro	TOTALE
Ospedale	71.1	69.2	37	8.7	20.7	55.8
Struttura Residenziale	11.7	22.5	48.7	37.9	70.7	28.8
Servizi Territoriali	15.2	5.1	7.4	22.3	3.4	9.1
Hospice	1	1.8	2.5	2.9	-	1.7
Struttura Semiresidenziale	0.5	1.0	2.5	1.0	-	1
Altro	0.5	0.4	1.9	27.2	5.2	3.6

Il 44.3% dei professionisti, inoltre, dichiarava al momento della compilazione del questionario di aver già ricevuto una pregressa formazione in Bioetica, mentre il 94.9% desiderava ampliare le proprie conoscenze in questo ambito (figura 10).

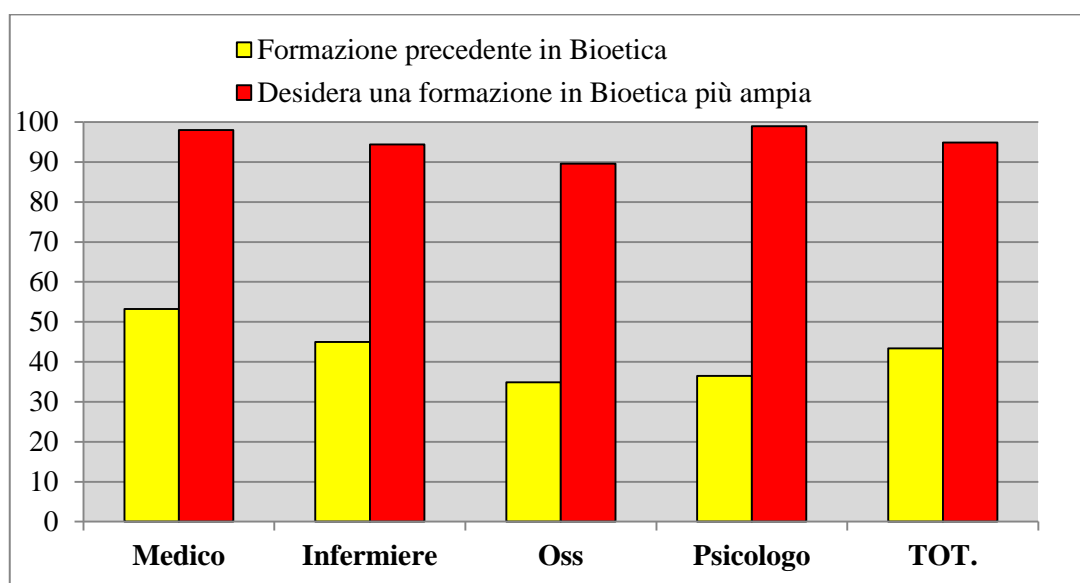


Figura 10: Pregressa formazione in Bioetica dei professionisti e desiderio di formazione più ampia in tale ambito (%).

Per quanto riguarda le Cure Palliative, invece, il 35% dei rispondenti dichiarava una precedente formazione, mentre la quasi totalità (97.7%) esprimeva la necessità di aumentare tale formazione (figura 11).

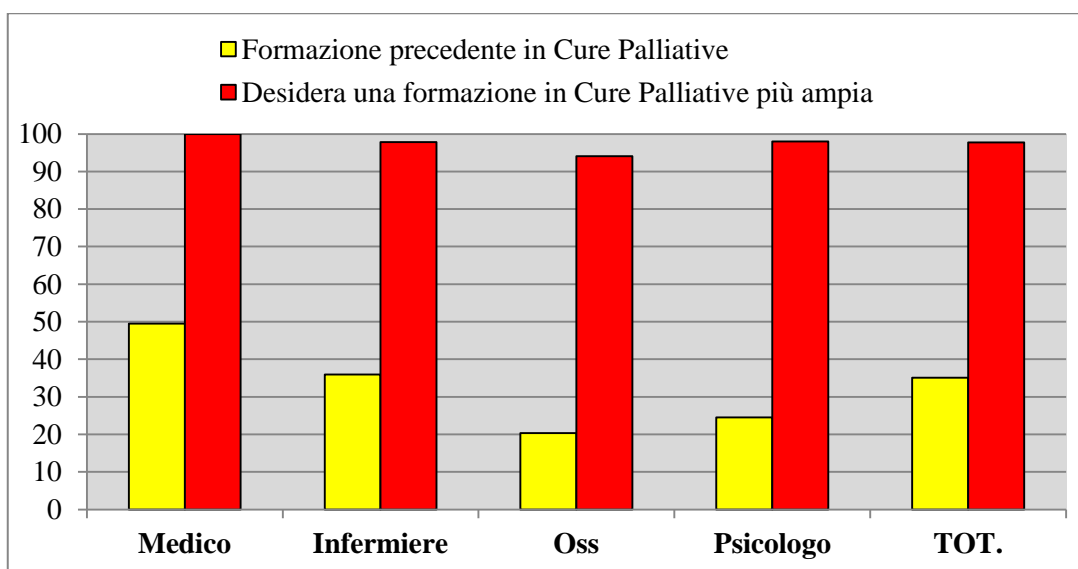


Figura 11: Progressiva formazione in Cure Palliative e desiderio di formazione più ampia in tale ambito (%).

5.2. Decisioni di fine vita nella pratica clinica di medici ed infermieri

633 soggetti hanno risposto alla prima parte del questionario che riguarda le decisioni prese sull'ultimo caso di decesso seguito.

Dei rispondenti, 7 medici e 21 infermieri hanno avuto un primo contatto con il deceduto solo dopo il decesso. Hanno invece assistito ad un decesso improvviso ed inaspettato 27 medici e 51 infermieri, non praticando quindi una terapia nelle fasi finali di vita e non compilando, di conseguenza, la restante prima parte del questionario.

Il numero complessivo di professionisti che hanno seguito il paziente nelle fasi terminali di vita era quindi 496: 154 MD e 342 IP.

I decessi che sono stati presi in esame riguardavano, per il 51.3% dei casi, soggetti di sesso femminile e, per il 48.7%, soggetti di sesso maschile (tabella XIV).

Tabella XIV: Pazienti deceduti (%) suddivisi per genere e per categoria professionale dei rispondenti (Medico e Infermiere).

RISPONDENTE		Medico	Infermiere	TOTALE
DECESSI	Maschio	45.2	50.4	48.7
	Femmina	54.8	49.6	51.3

Il valore medio di pazienti trattati dai rispondenti (MD o IP) negli ultimi 12 mesi era di 25.4 ± 50.4 , mentre l'età media della persona deceduta era di 74.8 ± 15.2 anni (range 17-104). L'ospedale (67.6%) è stato il luogo in cui si sono registrati più frequentemente i decessi, seguito dalla residenza sanitaria assistita (17.2%). Il 10.1% dei medici e il 5.6% degli infermieri riferiva, invece, che il decesso era avvenuto a domicilio (tabella XV).

Tabella XV: *Luogo di morte relativo all'ultimo decesso (%)*.

LUOGO DI MORTE	Medico	Infermiere	TOTALE
Ospedale	67	68.1	67.6
Residenza Sanitaria Assistita	18.1	16.2	17.2
Domicilio	10.1	5.6	7.9
Hospice	4.8	6.6	5.9
Altro	0	3.2	2.1

La tabella XVI illustra come le cause di morte più frequentemente riportate siano state i tumori (46.9%) e le malattie del sistema circolatorio (29.5%), contrariamente le malattie infettive/parassitarie sono risultate le meno frequenti (0.8%).

Tabella XVI: *Cause di morte relative all'ultimo decesso (%)*.

CAUSE DEL DECESSO	Medico	Infermiere	TOTALE
Tumori	39.4	50.4	46.9
Malattie del Sist.Circolatorio	38.8	25.2	29.5
Malattie del Sist. Respiratorio	7.4	12.8	11.3
Disturbi psichici/malattie del SN/organi di senso	7.5	3.2	4.5
Malattie apparato digerente	1.6	2.4	2.1
Altri stati morbosi mal definiti	1.6	2.4	2.1
Cause esterne da traumatismi e avvelenamenti	1.1	1.7	1.5
Malattie infettive /parassitarie	2.1	0.2	0.8
Altro	0.5	1.7	1.3

La maggior parte dei pazienti aveva ricevuto idratazione artificiale durante l'ultimo mese della vita (83.8%), circa la metà invece (44.2%) aveva ricevuto un trattamento di nutrizione artificiale (tabella XVII).

Tabella XVII: Somministrazione di idratazione e nutrizione artificiale durante l'ultimo decesso a cui i professionisti hanno assistito (%).

Il paziente ha ricevuto <u>idratazione</u> per via artificiale (ev, SNG/PEG,...) durante l'ultima fase della vita?			
	Medico	Infermiere	TOTALE
Sì	77.3	86.8	83.8
No	22.7	13.2	16.2
Il paziente ha ricevuto <u>nutrizione</u> artificiale durante l'ultima fase della vita?			
	Medico	Infermiere	TOTALE
Sì	34	48.8	44.2
No	66	51.2	55.8

Considerando la totalità dei medici ed infermieri rispondenti, il 16.5% (n=81) sosteneva di aver praticato o protrato, su pressante richiesta dei congiunti, cure che riteneva futili. Tra coloro che rispondevano in modo affermativo esisteva un'importante differenza in percentuale tra medici (5.2%) e infermieri (21.7%) (p = 0.0001).

Il 54.6% (n=264) dichiarava di aver eseguito atti, come iniziare un trattamento o non interrompere un trattamento, tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse prolungare la vita del paziente già in fase terminale: 74 MD (48.7%) e 190 IP (57.2%).

Il 21.2% (n=102) dei rispondenti affermava di non aver iniziato o di aver interrotto un trattamento tenendo in considerazione la possibilità o con l'intenzione precisa che questo atto potesse anticipare la fine della vita del paziente, con differenze significative tra quanto riportato dai medici e dagli infermieri (MD: 30.3% vs IP: 16.8%) (p = 0.0007).

Tra tutti coloro che avevano assunto una decisione di non trattamento, il 74.3% aveva optato per non iniziare un trattamento, mentre il 25.7% per interrompere un trattamento in atto.

Stando a quanto riportavano i medici, la decisione di non trattamento veniva prevalentemente assunta in ambito ospedaliero (73.9%) e le relative cause del

decesso erano principalmente le malattie del sistema circolatorio (39.1%) al pari delle malattie neoplastiche (39.1%) (tabella XVIII).

L'84.4% delle decisioni di non trattamento operate dai medici ed il 76.5% di quelle operate dagli infermieri avveniva in pazienti non competenti.

Tabella XVIII: Decisioni di non trattamento assunte dal Medico e dall'Infermiere rispetto al luogo e alla causa del decesso (%).

<u>DECISIONE DI NON TRATTAMENTO</u>	Medico	Infermiere
<i>Luogo del decesso</i>		
Ospedale	73.9	71.2
RSA	15.3	15.2
Hospice	6.5	10.2
Domicilio	4.3	3.4
Altro	-	-
<i>Causa del decesso</i>		
Tumori	39.1	59.3
Malattie del Sist. Circolatorio	39.1	20.3
Disturbi psichici e del SNC e degli organi di senso	8.7	1.7
Malattie del Sist. Respiratorio	4.3	11.9
Malattie infettive e parassitarie	4.3	-
Cause esterne da traumatismi e avvelenamenti	2.3	-
Malattie dell'apparato digerente	2.2	3.4
Altri stati morbosi	-	3.4
Altro	-	-

Il 96.7% dei rispondenti dichiarava di non essere intervenuto in maniera diretta ed intenzionale per anticipare la fine della vita (MD: 98 %, IP: 96.1%).

Dalle risposte dei questionari sono emersi **2 casi di eutanasia** in paziente competente, entrambi in pazienti neoplastici: uno dichiarato da un medico, corrispondente allo 0.7% di coloro che hanno seguito i pazienti nella fase terminale, ed uno dichiarato da un infermiere, pari allo 0.3% di coloro che hanno seguito i pazienti nella fase terminale (tabella XIX).

Tabella XIX: Caratteristiche dei due casi di eutanasia rispetto al luogo e causa del decesso a cui Medico e Infermiere hanno assistito.

<u>EUTANASIA</u>	Medico	Infermiere
<i>Luogo del decesso</i>	domicilio	hospice
<i>Causa del decesso</i>	tumore	tumore

E' emerso inoltre che **2** medici e **10** infermieri affermavano di **aver soppresso la vita senza esplicita richiesta del paziente** (il 2.4% di coloro che hanno seguito i pazienti nella fase terminale), senza riscontrare una corrispondenza fra la frequenza di questi atti e la provincia di appartenenza dei rispondenti. La maggior parte dei dichiaranti era di sesso femminile (10 vs 2, di cui 9 IP e 1 MD), la cui età sia anagrafica che professionale era tendenzialmente bassa.

Dei 12 casi denunciati come soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente, 10 sono avvenuti in ospedale (83.3%) e la causa per la quale era stata presa tale decisione era prevalentemente la malattia neoplastica (75%); nell'83.3% dei casi i pazienti si trattava di pazienti non competenti (tabella XX).

Tabella XX: Decisione di soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente rispetto al luogo e alla causa del decesso ed alla competenza del paziente (%).

<u>SOPPRESSIONE DELLA VITA SENZA ESPLICITA RICHIESTA da parte del paziente</u>	Medico	Infermiere	TOTALE
<i>Luogo del decesso</i>			
Ospedale	2	8	83.3
RSA	-	2	16.7
<i>Causa del decesso</i>			
Tumori	1	8	70.5
Malattie del Sist. Respiratorio	-	2	16.7
Malattie del Sist. Circolatorio	1	-	8.3
<i>Competenza del paziente</i>			
Si	-	2	16.7
No	2	8	83.3

Non si è registrato invece nessun caso di **suicidio medicalmente assistito**.

Sono stati, invece, riportati **2** casi di **DEL non specificata** ad opera di altrettanti infermieri. In questi casi il professionista si è limitato a descrivere uno degli atti precedentemente indicati omettendo volontariamente di specificare il soggetto che l'aveva compiuto: paziente stesso, medico o infermiere .

Si sono registrati invece **16** casi di **morte medicalmente assistita** (eutanasia, soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente e DEL non specificata), pari al 3.2% di tutti i decessi non avvenuti in modo improvviso.

Le decisioni di porre fine alla vita (**Decisions to End Life = DEL** = casi di eutanasia + soppressione della vita senza richiesta del paziente + decisione di non trattamento + DEL non specificata) erano in totale 114, pari al 23% di tutti i decessi avvenuti in modo non improvviso ai quali medici ed infermieri hanno assistito.

Nella tabella XXI sono riassunte le DEL effettuate dalle due categorie sanitarie coinvolte.

Tabella XXI: Casi e tipologia delle decisioni di porre fine alla vita (DEL) dichiarate dal Medico e dall'Infermiere.

		Medico	Infermiere	TOTALE
<u>DECISIONI DI NON TRATTAMENTO</u>		45	53	98
<u>MORTE MEDICALMENTE ASSISTITA</u>	Eutanasia	1	1	2
	Suicidio assistito	0	0	0
	Soppressione della vita senza richiesta del paziente	2	10	12
	DEL non specificata	0	2	2
<u>DEL TOTALI</u>		48	66	114

Come illustrato dalla tabella XXII, si può notare che le DEL si verificavano prevalentemente in ambiente ospedaliero (72.9% dei MD e 71.2% degli IP), in caso

di patologie neoplastiche (39.6% dei MD e 62.5% degli IP) e in caso di patologie del sistema circolatorio (39.6% dei MD).

Tabella XXII: Caratteristiche delle decisioni di fine vita assunte dal Medico e dall'Infermiere rispetto al luogo ed alla patologia (%).

DEL = DECISIONI DI PORRE FINE ALLA VITA (decisione di non trattamento, eutanasia, suicidio assistito, soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente, DEL non specificata)		
	Medico	Infermiere
Numero totale	48	66
Luogo del decesso		
Ospedale	72.9	71.2
RSA	14.6	15.2
Tipo di malattia		
Tumori	39.6	62.1
Malattie del Sist. Circolatorio	39.6	19.7
Malattie del Sist. Respiratorio	4.2	10.6
Disturbi Psicici e Malattie Sist. Nervoso	8.3	1.5
Altro	8.3	6.1

Nell' 87.5% dei casi di DEL in cui il paziente veniva considerato dal medico come non competente è stata continuata l'idratazione per via artificiale nell'ultimo mese, mentre solo nel 32.5% gli era stata protratta la nutrizione in questo ultimo periodo (tabella XXIII).

Tabella XXIII: Pazienti che hanno ricevuto idratazione o nutrizione artificiale verso i quali il medico ha eseguito una DEL (%).

MEDICO	Ha ricevuto idratazione artificiale durante l'ultima fase della vita?		Ha ricevuto nutrizione artificiale durante l'ultima fase della vita?	
	Sì	No	Sì	No
Paziente competente	42.9	57.1	14.3	85.7
Paziente non competente	87.5	12.5	32.5	67.5

Il 60.4% dei MD ed il 57.6% degli IP sosteneva che le DEL probabilmente non avevano inciso nell'abbreviare la vita del paziente.

Il 6.3% dei MD assieme al 12.1% degli IP affermava che l'atto compiuto aveva accelerato il decesso entro il primo giorno dall'applicazione della DEL; infine il 22.9% dei MD ed il 10.6% degli IP riteneva fosse stata abbreviata la vita del paziente da 2 giorni fino a una settimana.

L'83.3% dei MD e il 72.7% degli IP ritenevano che, rispetto alle DEL assunte, il paziente non fosse capace di valutare la situazione e prendere una decisione in maniera adeguata, considerandolo quindi non competente.

Il 63% dei MD e l'80% degli IP non aveva discusso con il paziente la possibile DEL. Il 19.6% dei MD e l'11.6% degli IP sosteneva di averlo fatto un tempo prima, mentre il 17.4% MD ed l'8.3% IP al momento o poco prima del decesso.

Dei 29 casi in cui il professionista aveva discusso con il paziente riguardo la possibile anticipazione della vita, il 79.3% dei rispondenti sosteneva di aver preso la DEL senza una esplicita richiesta del paziente: l'88.2% dei MD e il 66.7% degli IP.

Il 77.1% dei rispondenti dichiarava che non erano disponibili delle volontà espresse per iscritto dal paziente in anticipo in merito al trattamento: il 66.1% degli IP, il 91.3% dei MD. Diversamente, il 10.2% degli IP ed il 2.2% dei MD sosteneva che vi erano delle volontà espresse. I rimanenti non sapevano rispondere.

Il 52.3% dei rispondenti affermava di aver discusso della DEL con uno o più parenti del paziente: il 66% dei MD e il 41.7% degli IP.

Il 42.9% sosteneva che la decisione era stata presa su esplicita richiesta di uno o più parenti: il 29% dei MD e il 60% degli IP ($p = 0.0199$).

Per quanto riguarda il confronto tra i vari professionisti prima di compiere una DEL, più di un terzo del personale infermieristico (36.8%) dichiarava di non aver discusso con alcun collega della decisione di anticipare la fine della vita, contrariamente il 78.3% dei medici sosteneva di essersi confrontato con un altro collega medico o con il personale infermieristico o con qualcun altro.

Nella tabella XXIV sono riportate le risposte date dai diversi professionisti riguardanti l'eventuale discussione delle DEL con colleghi (medici o infermieri), con qualcun altro o con nessuno.

Tabella XXIV: Discussione delle decisioni di fine vita con altri colleghi (%).

Prima di prendere una decisione lei o un collega ha discusso la (possibile) anticipazione della fine della vita, come risultato dell'atto da lei menzionato, con altro personale che prestava assistenza? (erano possibili più risposte)	Medico	Infermiere
Sì, con uno o più colleghi medici	63	42.1
Sì, con uno o più colleghi infermieri	37	40.4
Sì, con qualcun altro	2.2	10.5
No	21.7	36.8

La tabella XXV mostra invece con quali soggetti (pazienti, familiari o colleghi) il medico o gli infermieri abbiano eventualmente discusso la DEL compiuta, sia in caso di paziente competente che non competente.

Tabella XXV: DEL vs discussione con il paziente, i familiari o i colleghi (%).

<u>DISCUSSIONE CON PAZIENTI E FAMILIARI</u>	Medico	Infermiere
<i>paziente competente</i>		
la decisione è stata discussa con il paziente	42.9	50
la decisione è stata discussa con i familiari	57.1	58.3
<i>paziente non competente</i>		
la decisione è stata discussa con il paziente	35	12.5
la decisione è stata discussa con i familiari	67.5	37.5
<u>DISCUSSIONE CON COLLEGHI</u>	Medico	Infermiere
<i>paziente competente</i>		
con medici	57.1	58.3
con il personale infermieristico	14.3	50
mancata discussione con i colleghi	28.6	16.7
<i>Paziente non competente</i>		
con medici	62.5	35.4
con il personale infermieristico	40	35.4
mancata discussione con i colleghi	20	39.6

Nella Figura 12 vengono rappresentati in percentuale, in modo crescente, *l'intensità di alcune condizioni cliniche* del paziente durante le ultime 24 ore di vita.

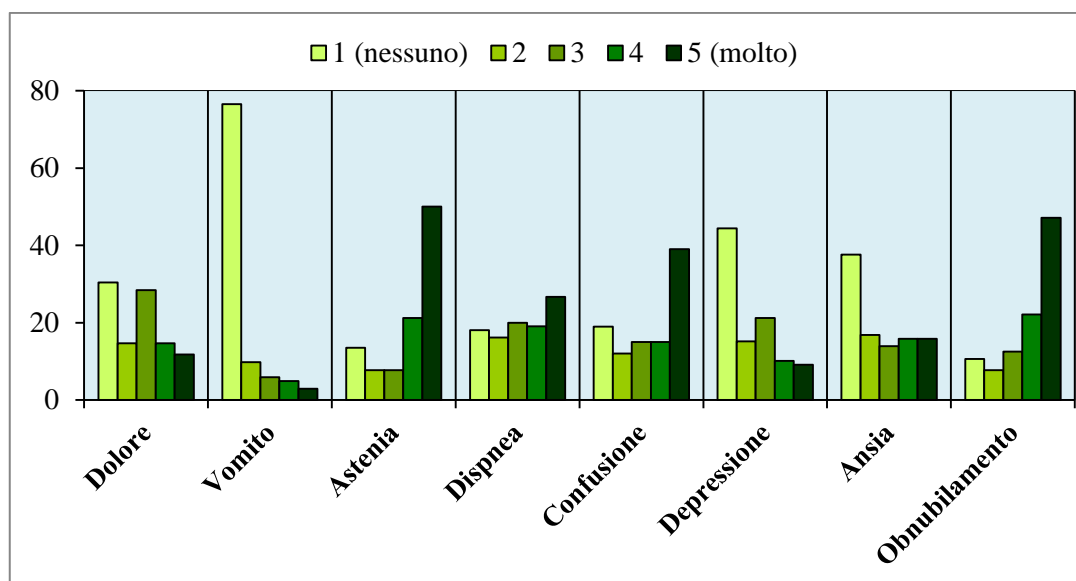


Figura 12: Presenza di diversi sintomi o segni nel paziente durante le ultime 24 ore di vita verso il quale è stata compiuta una decisione di anticipare la morte (%).

Il 49% dei professionisti (52 di cui 20 MD e 32 IP) su 106 rispondenti a questa parte del questionario dichiaravano che il paziente fosse continuamente e profondamente sedato o mantenuto in coma prima del decesso: il 42.6% dei medici ed il 54.2% degli infermieri.

In corso di sedazione profonda, la morfina veniva utilizzata come unico farmaco nel 58.8% dei casi ed associato al midazolam nel 23.5%. Per quanto riguarda le singole professionalità si era constatato che: il 70% dei medici dichiarava di aver utilizzato la sola morfina rispetto al 51.6% degli infermieri; il 20% dei medici dichiarava di aver utilizzato midazolam e morfina rispetto al 25.8% degli infermieri.

In termini temporali, nel 27.1% dei casi la sedazione continua veniva iniziata solo qualche ora prima della morte, nel 54.2% qualche giorno prima della morte e nel 18.8% qualche settimana prima della morte. Nel totale dei rispondenti 41 su 49 (83.7%) affermavano che il paziente aveva ricevuto la nutrizione e idratazione artificiale durante la sedazione profonda, (l'84.2% dei MD e l'83.3% degli IP).

83 dei professionisti sanitari (38 MD e 45 IP), pari al 72.8% di chi aveva compiuto una DEL, dichiaravano che il paziente aveva ricevuto morfina o suoi derivati durante le ultime 24 ore prima del decesso. Il dosaggio stabile era la modalità che nel 45.5% illustrava meglio la somministrazione di morfina o derivati negli ultimi tre giorni di

vita del paziente: il 58.8% dei medici e il 34.9% degli infermieri utilizzava tale modalità. *Il graduale incremento* della dose veniva riferito invece dal 20.6% dei medici e dal 48.8% degli infermieri *il forte incremento* costituiva la modalità di somministrazione scelta dal 18.2% dei rispondenti (7 MD e 7 IP).

Tra i medici che sostenevano che prima del decesso, durante la sedazione o coma, il paziente aveva ricevuto idratazione e/o nutrizione artificiale, il 56.3% (9 su 16) considerava tali procedure come trattamento medico, mentre il 25% le considerava come sola assistenza di base.

Tabella XXVI: *Caratteristiche dei pazienti profondamente sedati o mantenuti in coma durante verso cui è stata presa una decisione di porre fine alla vita.*

<u>PAZIENTE CONTINUAMENTE E PROFONDAMENTE SEDATO O MANTENUTO IN COMA PRIMA DEL DECESSO</u>		
	Medico	Infermiere
<i>Sesso</i>		
Maschio	15	6
Femmina	5	12
<i>Età</i>		
18-64 anni	1	6
65-69 anni	10	5
>80 anni	9	8
<i>Luogo del decesso</i>		
Ospedale	14	10
Domicilio	1	1
RSA	2	2
Hospice	2	5
Altro	0	1
<i>Causa del decesso</i>		
Tumori	7	14
Malattie del Sist. Circolatorio	3	5
Disturbi psichici e del SNC e degli organi di senso	1	-
Malattie infettive e parassitarie	1	-
Malattie del Sist. Respiratorio	-	-
Malattie dell'apparato digerente	-	-
Cause esterne da traumatismi e avvelenamenti	-	-
Altro	-	-

L'81.8% dei medici che ritenevano la nutrizione e/o idratazione artificiali come un trattamento medico, ed il 100% di coloro che la ritenevano sola assistenza ordinaria di base, ha dichiarato che al paziente era stato somministrato uno di questi trattamenti durante la sedazione profonda.

Tra i medici inoltre che ritenevano tali procedure un trattamento medico, il 73.9% ha idratato artificialmente il paziente nell'ultimo mese di vita e il 21.5% gli ha somministrato la nutrizione nello stesso periodo rispetto all'86% ed il 44% di coloro che rispettivamente, invece, le ritenevano essere solo assistenza ordinaria di base.

Dei 58 medici che si dichiaravano in accordo con l'affermazione che la vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire" 14 hanno poi compiuto una decisione di non trattamento (29.2%) e nessuno ha attuato una forma di morte medicalmente assistita; contrariamente il 64.6% dei colleghi in disaccordo ha poi assunto una decisione di fine vita (3.3% eutanasia, 6.4% morte senza esplicita richiesta, 90.3% decisione di non trattamento).

5.3. Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita emerse dalla seconda parte del questionario

Al fine di una più agevole comprensione dei risultati ottenuti dalla ricerca, si è deciso di presentare i successivi dati sulle opinioni dei professionisti sintetizzando le risposte secondo due tipologie: 1) coloro che erano d'accordo o molto d'accordo ('AC' in tabella); 2) coloro che erano in disaccordo o decisamente in disaccordo ('DIS' in tabella). La percentuale di coloro che si dichiarava neutrale non è stata riportata nelle tabelle per motivi di semplificazione della presentazione dei dati.

Il 24.3% dei rispondenti era d'accordo nel sostenere che la vita sia un bene indisponibile e non esista un "diritto a morire", il 61.9% si dichiarava invece in disaccordo. I professionisti che più di altri prendevano le distanze da tale posizione erano gli psicologi (83.7%) a cui seguivano in ordine gli infermieri (62.3%), i medici (58.3%) e gli OSS (52.8%).

Poco più della metà dei rispondenti (56.6%) si dimostrava d'accordo nel ritenere che ogni persona debba avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita. Il grado di accordo più basso era quello espresso dai medici (46.1%) a

differenza di quanto fatto riscontrare dagli infermieri (59.1%), OSS (59.3%) e psicologi (61%).

Secondo il 78.6% del totale dei rispondenti si dovrebbe sempre soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, mentre l'11.5% si dichiarava contrario. Gli psicologi (88.5%) inoltre mostravano il grado d'accordo più elevato tra tutti i professionisti coinvolti.

Nella tabella XXVII vengono presentate le percentuali alle risposte sul "diritto di morire" e sul "diritto di decidere" per la categoria dei medici, degli infermieri, degli OSS e degli psicologi.

Tabella XXVII: Opinioni dei professionisti in merito al "diritto di morire" ed al "diritto di decidere" (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire".	31.4	58.3	21	62.3	32.4	51.8	13.5	83.7
Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	46.1	41.2	59.1	25.3	59.3	29.1	61	21
Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	74.5	14.7	79	9.9	75.1	14.7	88.5	7.7

Dei medici che non ritenevano che la vita sia un bene indisponibile l'87.4% rispondeva che si dovrebbe soddisfare la richiesta di interrompere o non iniziare un trattamento di sostegno vitale e il 60.5% affermava che ogni persona dovrebbe avere il diritto di anticipare la vita (per quanto riguarda gli IP rispettivamente l'89.8% e il 69.7%). Viceversa dei medici che negavano l'esistenza di un "diritto a morire" il 71.9% era, infatti, contrario all'esistenza del diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.

Considerando il totale dei rispondenti, il 77.9% era d'accordo nel sostenere che ogni persona dovrebbe avere il diritto di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza, posizione sostenuta in ordine da: 88.6% degli PSY, dal 79.9% dei MD, dal 76.4% degli IP e dal 73.1% degli OSS.

Per quanto concerne *le volontà* chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente *in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale*, il 62.9% dei rispondenti era d'accordo nel sostenere che tali volontà debbano essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita (MD: 60.5%, IP: 61.3%, OSS: 64.9%, PSY: 72.1%).

La tabella XXVIII raccoglie le percentuali delle singole opinioni espresse dai differenti professionisti coinvolti.

Tabella XXVIII: Opinioni dei professionisti in merito alla nomina di un fiduciario e alle dichiarazioni anticipate (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
Ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza.	79.9	14.7	76.4	13.7	73.1	20.5	88.6	8.6
Le volontà chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale devono essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita.	60.5	26.8	61.3	22.2	64.9	24	72.1	15.4

Il 77.9% dei rispondenti al questionario era d'accordo nel sostenere che, se presenti, il *coinvolgimento dei familiari è indispensabile* per le decisioni di fine vita: in ordine PSY (82.9%), IP (78.3%), MD (78%) e OSS (73.3%).

Il 54.3% dei rispondenti si dichiarava d'accordo nel sostenere che, in caso di *paziente non competente, ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere* in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale. Gli psicologi (67.3%) si esprimevano maggiormente a favore di tale posizione rispetto a tutti gli altri professionisti (MD: 44.1%, OSS: 53.2%, IP: 56.2%) (tabella XXIX).

Tabella XXIX: Opinioni dei professionisti in merito al coinvolgimento dei familiari nelle decisioni di fine vite (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.	78	13.7	78.3	10.7	73.3	13.4	82.9	5.7
Nel caso di un paziente non competente ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.	44.1	43.6	56.2	25.6	53.2	29.8	67.3	17.3

Il 62.1% del numero totale di rispondenti risultava d'accordo nel sostenere che una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito: il 70.1% dei MD, il 64.7% degli IP, il 53.3% degli OSS ed il 47.6% degli PSY.

Sono rappresentate nella tabella XXX le percentuali di risposta alle precedenti affermazioni riportate dai professionisti coinvolti nello studio.

Tabella XXX: Opinioni dei professionisti sul rapporto tra disponibilità di cure palliative e richieste di anticipare la fine della vita (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	70.1	16.7	64.7	19.7	53.3	34.3	47.6	37.9

Il 57.5% di tutti i rispondenti si diceva d'accordo che l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile. Nello specifico, gli psicologi (80%) si dimostravano maggiormente favorevoli con tale posizione rispetto a quanto dichiarato dagli altri professionisti: rispettivamente MD (42.4%), IP (55.8%) e OSS (65.5%).

Prendendo in esame invece l'opinione per la quale dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile non in grado di assumere decisioni, il 46.7% di tutti i

rispondenti risultava essere in disaccordo. Contrariamente il 31.2% dei medici, il 32.4% degli infermieri, il 43.6% degli OSS e il 42.9% degli psicologi si dichiaravano in accordo.

Il 48.1% del totale inoltre non concordava sul fatto che consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso anche senza una richiesta del paziente: in ordine MD (38.9%), IP (46.8%), OSS (50.9%), PSY (67.6%).

Il 28.8% dei rispondenti sosteneva che consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo l'alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente. Nello specifico il 37.6% erano medici, il 29.3% infermieri, il 29.6 % OSS, più distanti invece gli psicologi con un 7.7%.

La tabella XXXI offre una sintesi delle risposte espresse in percentuale relative alle opinioni sopra descritte per le differenti professioni coinvolte.

Tabella XXXI: Opinioni dei professionisti sull'utilizzo di farmaci in dosi letali (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.	42.4	49.3	55.8	32.1	65.5	24.6	80	9.5
Dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni.	31.2	57.7	32.4	46.5	43.6	40.1	42.9	38.1
Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso, anche senza una richiesta del paziente.	43.8	38.9	32.7	46.8	31.1	50.9	14.3	67.6
Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo la alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente.	37.6	42	29.3	50.3	29.6	48.5	7.7	81.7

Il medico (48.6%) e l'infermiere (39.3%) venivano rispettivamente indicati dai rispondenti come la figura principale che veniva identificata come riferimento.

Nella tabella XXXII vengono rappresentate le risposte date da ogni classe di professionisti.

Tabella XXXII: Figura di riferimento identificata dal paziente durante la fase terminale della vita secondo quanto dichiarato dai professionisti (%).

Nella sua esperienza il paziente che ha avuto in cura chi ha identificato come <u>figura principale di riferimento</u> ?		RISPOSTA				
		Medico	Psicologo	Infermiere	Altro	Parenti
CHI RISPONDE	Medico	76	-	16.5	2	5.5
	Infermiere	37.9	0.2	54.4	2.9	3.9
	OSS	45.3	2.5	30.8	3.1	5.7
	Psicologo	52.2	8.9	22.2	5.6	-
	TOTALE	48.6	1.4	39.3	3	4.8

La grande maggioranza dei professionisti (83.5%) sosteneva inoltre che un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita. Nello specifico, l'82% dei MD, l'83.9% degli IP, il 76.3% degli OSS ed il 96.2% degli PSY (tabella XXXIII).

Tabella XXXIII: Opinioni dei professionisti sull'utilità di un approccio interdisciplinare nelle decisioni di fine vita (%).

	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
Un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita (es. psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, ecc...)	82	9.3	83.9	7.1	76.3	12.7	96.2	1

L'82.8% di tutti i rispondenti sosteneva che, nel caso di paziente in stato vegetativo persistente, l'assistenza di base dovesse comprendere l'idratazione artificiale, mentre per il 58% la nutrizione artificiale. L'82.9% dei medici, l'84.4% degli infermieri, l'84.5% degli OSS ed il 71.8% degli psicologi risultavano d'accordo nel comprendere l'idratazione artificiale (tabella XXXIV).

Tabella XXXIV: Opinioni dei professionisti riguardo l'utilizzo dell'idratazione e nutrizione artificiale nello stato vegetativo persistente/permanente (%).

Nel caso dello <u>stato vegetativo persistente/permanente</u> , l'assistenza ordinaria di base comprende:	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
l'idratazione artificiale	82.9	11.6	84.4	7.1	84.5	8.3	71.8	15.5
la nutrizione artificiale	60	23.1	54.6	27.7	62.7	22.5	63.1	22.3

In caso di paziente demente, invece, l'85.4% del totale dei rispondenti risultava essere d'accordo che la terapia antibiotica è da effettuarsi qualora l'aspettativa di vita fosse lunga, il 79.5% quando l'aspettativa di vita fosse media e il 62.8% quando l'aspettativa risultasse breve. Contrariamente, il 23.2% dei medici non concordava sul fatto che la terapia antibiotica venisse somministrata quando l'aspettativa di vita fosse breve (tabella XXXV).

Tabella XXXV: Opinioni dei professionisti riguardo l'utilizzo della terapia antibiotica nel paziente demente (%).

Nel <u>paziente demente</u> , la <u>terapia antibiotica</u> in caso di infezione è da effettuarsi quando:	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
l'aspettativa di vita è lunga (>6 mesi)	89.6	7	84.4	8	83.3	9.5	85.6	3.8
l'aspettativa di vita è media (1-6 mesi)	84.8	8.6	77.1	11.8	81.4	10.2	76.9	8.7
l'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)	63.6	23.2	61.1	23.3	66.9	18.1	62.5	16.3

Nel paziente demente non in grado di alimentarsi, il 79.8% di tutti i professionisti rispondenti era d'accordo che la nutrizione artificiale è da effettuarsi con lunga aspettativa di vita, il 68.5% con aspettativa di vita media ed il 45.8% con un'aspettativa di vita breve. Il 35.5% dei medici e il 45.5% degli infermieri dichiarava che la nutrizione artificiale è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita fosse breve (tabella XXXVI).

Tabella XXXVI: Opinioni dei professionisti riguardo l'utilizzo della nutrizione artificiale nel paziente demente (%).

Nel paziente demente non in grado di alimentarsi la <u>nutrizione artificiale</u> è da effettuarsi quando:	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
l'aspettativa di vita è lunga (>6 mesi)	83	9.5	79.3	10.8	76.9	13.6	80.8	9.6
l'aspettativa di vita è media (1-6 mesi)	73.6	15.2	65.9	17.3	69.6	19	68.9	16.5
l'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)	35.5	54.3	45.5	38.6	52.1	32.5	56.7	24

Nel paziente demente non in grado di idratarsi, l'87% di tutti i rispondenti si considerava d'accordo che l'idratazione artificiale è da effettuarsi qualora l'aspettativa di vita fosse lunga, l'82.9% con aspettativa media, il 73.4% con aspettativa breve. Nello specifico, 71.9% del personale medico e il 73.6% di quello infermieristico sosteneva che l'idratazione fosse da applicare anche con un'aspettativa di vita breve (tabella XXXVII).

Tabella XXXVII: Opinioni dei professionisti riguardo l'utilizzo dell'idratazione artificiale nel paziente demente (%).

Nel paziente demente non in grado di idratarsi, <u>l'idratazione artificiale</u> è da effettuarsi quando:	Medici		Infermieri		OSS		Psicologi	
	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS	AC	DIS
l'aspettativa di vita è lunga (>6 mesi)	89	5	86.2	7.1	85.9	8.2	88.5	3.8
l'aspettativa di vita è media (1-6 mesi)	85.4	7.6	82	8.2	83.4	10.1	81.7	7.7
l'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)	71.9	19.9	73.6	15.9	76.5	14.7	70.2	12.5

Alla domanda “quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no?” l'85.4% indicava principalmente l'idratazione, sia essa associata o meno ad un'altra procedura. In particolare, il 78.7% dei medici affermava che la procedura da garantire sempre fosse l'idratazione, mentre solo il 32.2% la nutrizione. Contrariamente, il 10.2% di tutti i rispondenti (di cui il 19.3% dei medici) sosteneva che nessuna procedura tra ventilazione,

idratazione artificiale, nutrizione artificiale, dialisi fosse da garantire sempre (tabella XXXVIII).

Tabella XXXVIII: Procedure che devono essere sempre garantite al malato terminale secondo l'opinione dei professionisti (%).

Quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no? (<i>erano possibili più risposte</i>)		RISPOSTA				
		Ventilazione	Dialisi	Idratazione artificiale	Nutrizione artificiale	Nessuna
CHI RISPONDE	Medico	28.7	6.9	78.7	32.2	19.3
	Infermiere	45.2	15	87.8	30.6	8.3
	OSS	71.2	31.8	82.4	48.2	5.3
	Psicologo	67	37.9	88.2	53.4	9.7
	TOTALE	47.8	18.7	85.4	36.5	10.2

Secondo il 35.9% dei rispondenti la *nutrizione e l'idratazione artificiale* erano da ritenersi *solo assistenza ordinaria di base*, per il 28.2% un *trattamento medico* e per il 31.2% entrambe. In particolare, il 35% dei medici considerava tali procedure sola assistenza di base, il 38.9% equiparabili ad un trattamento medico; tra gli infermieri invece solo il 21.8% le considerava un trattamento medico e il 38.5% una sola assistenza di base (tabella XXXIX).

Tabella XXXIX: Opinioni dei professionisti su come vada considerata sul piano clinico la nutrizione e idratazione artificiale (%).

Come considera la nutrizione e/o l'idratazione artificiale di un <u>paziente terminale incapace di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente?</u>		RISPOSTA				
		Trattamento medico	Sola assistenza	Entrambe	Accanimento	Altro
CHI RISPONDE	Medico	38.9	35	19.7	3.4	3
	Infermiere	21.8	39.3	35.1	1.8	2
	OSS	25.1	32.7	36.3	4.1	1.8
	Psicologo	42.9	26.7	26.7	-	3.8
	TOTALE	28.2	35.9	31.2	2.4	2.3

5.4. Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale emersi dalla seconda parte del questionario

Tra gli aspetti maggiormente indicati dai rispondenti su cui *il dovere di assistere il malato dovrebbe focalizzarsi* troviamo: il rispetto della dignità (90.2%), il rispetto della volontà (69.8%), il miglioramento della qualità della vita (56.1%). Un'esigua percentuale ha indicato il rispetto del senso di giustizia verso altri pazienti (5.8%).

Coerentemente con il proprio ruolo, gli psicologi manifestavano una maggiore sensibilità verso tali aspetti rispetto agli altri professionisti coinvolti nello studio.

La tabella XL riassume le percentuali dei diversi rispondenti.

Tabella XL: Aspetti ritenuti importanti verso cui orientare l'assistenza al malato terminale secondo l'opinione dei professionisti (%).

Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi su (più risposte possibili):	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Rispetto della dignità	90.2	91.1	88.6	90.5	90.2
Rispetto della volontà	66.3	67.8	69.9	87.3	69.8
Miglioramento della qualità della vita	67.4	51.4	44.6	75.5	56.1
Rispetto della vita in quanto tale	30.6	40.3	42.2	13.7	35.8
Rispetto del senso di giustizia verso altri pazienti	5.7	6.2	7.3	1	5.8

Solamente l'8.9% dei rispondenti (di cui il 9.8% dei medici) riteneva che, *nella fase terminale, le preoccupazioni assistenziali devono essere rivolte prevalentemente alla cura della patologia*; contrariamente la maggior parte dei professionisti era dell'idea che tali preoccupazioni dovessero essere orientate soprattutto al sollievo del dolore (93.5%) ed alla qualità di vita (69.5%). Circa la metà dei rispondenti, inoltre, considerava di centrale importanza nell'assistenza i bisogni psicologici (53.6%) e spirituali (45.8%) del paziente, così come il rapporto con il coniuge o i familiari (45.5%). Anche in questo caso, gli psicologi evidenziano un maggior sensibilità verso queste tematiche facendo registrare percentuali più elevate rispetto alle altre categorie professionali. La tabella XLI presenta il dettaglio delle risposte fornite dai diversi rispondenti.

Tabella XLI: Principali preoccupazioni assistenziali che si incontrano nella fase finale della vita secondo l'opinione dei professionisti (%).

Nella fase terminale della vita ritiene che le preoccupazioni assistenziali debbano essere prevalentemente rivolte a (più risposte possibili):	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Sollievo del dolore	89.8	95	95.9	90	93.5
Qualità di vita	78.5	66.9	54.4	87	69.5
Bisogni psicologici	52.2	54.7	53.8	78	53.6
Bisogni spirituali	40	47.5	45.6	49	45.8
Rapporto con coniuge e familiari	41.2	47.6	41.4	50.5	45.5
Cura della patologia	9.8	7.1	8.9	14	8.9

Il 65.5% dei professionisti (MD: 73.2%, IP: 62.7%, OSS: 70.8%, PSY: 55.2%) considerava importanti o molto importanti le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita; il 34.5%, invece, le reputava poco o per nulla importanti (figura 13).

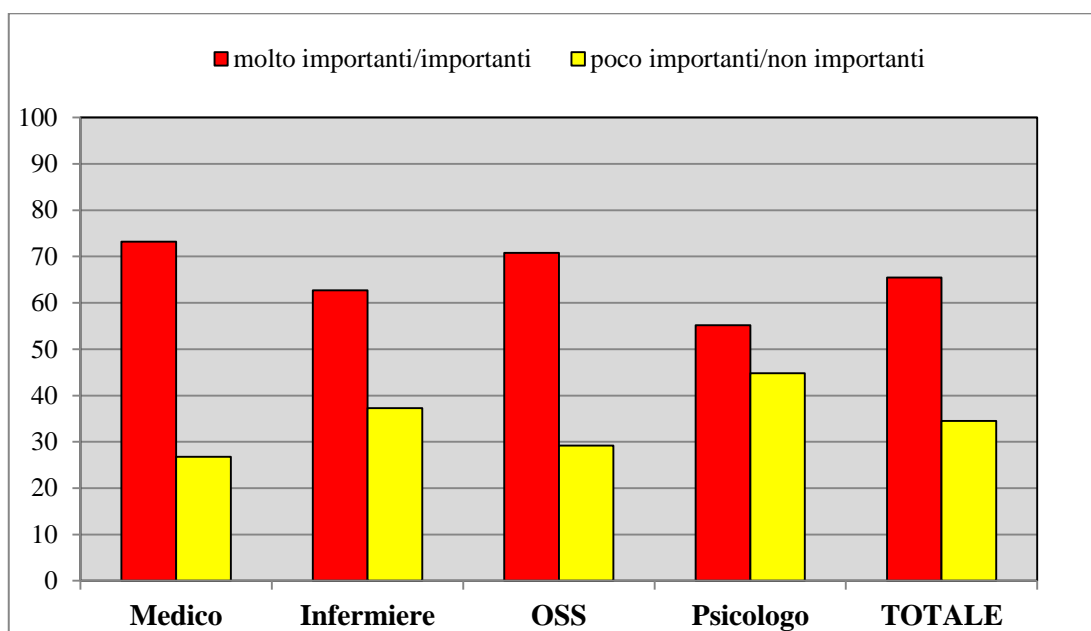


Figura 13: Risposta (%) alla domanda: “Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?”

Considerando invece le convinzioni religiose o filosofiche del paziente, l'89.1% dei rispondenti (MD: 87.8%, IP: 87.8%, OSS: 90.6%, PSY: 95.2%) le reputava importanti o molto importanti nell'influenzare le scelte professionali dei professionisti circa le decisioni di fine vita; solo il 10.9% dei rispondenti le considerava poco o per nulla importanti (figura 14).

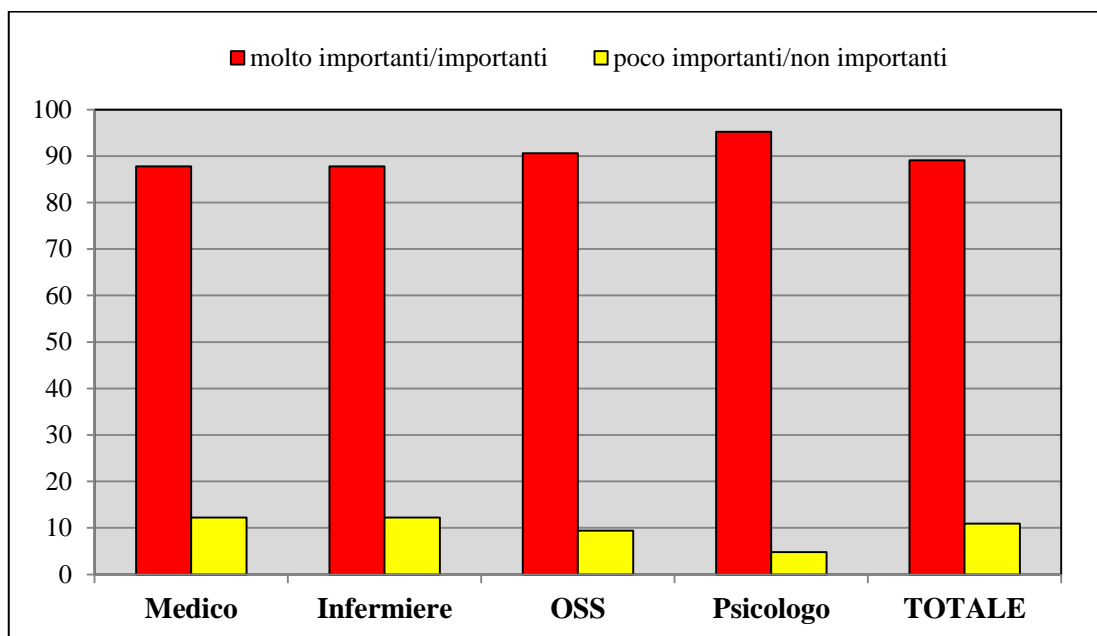


Figura 14: Risposta (%) alla domanda: "Quanto sono importanti le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?"

Dei medici che consideravano di tale importanza le *proprie convinzioni* il 53.3% aveva ricevuto una specifica formazione in bioetica, mentre il 96.7% pensava che avrebbe dovuto esserci una maggiore formazione in tale ambito.

Tra i medici che ritenevano importanti le *convinzioni del paziente* il 53.9% aveva ricevuto una formazione in ambito bioetico, mentre desiderava una più ampia formazione il 96.1% degli stessi.

Per quanto riguarda invece il supporto psicologico offerto al paziente nella fase terminale della vita, poco più della metà dei rispondenti (55.5%) dichiarava che tale servizio era stato promosso o garantito in maniera sufficiente o adeguata (MD: 53.9%, IP: 60.7%, OSS: 40%, PSY: 58.5%). Il restante 45.5% riteneva, al contrario, che il supporto psicologico era promosso in maniera insufficiente o inadeguata (figura 15).

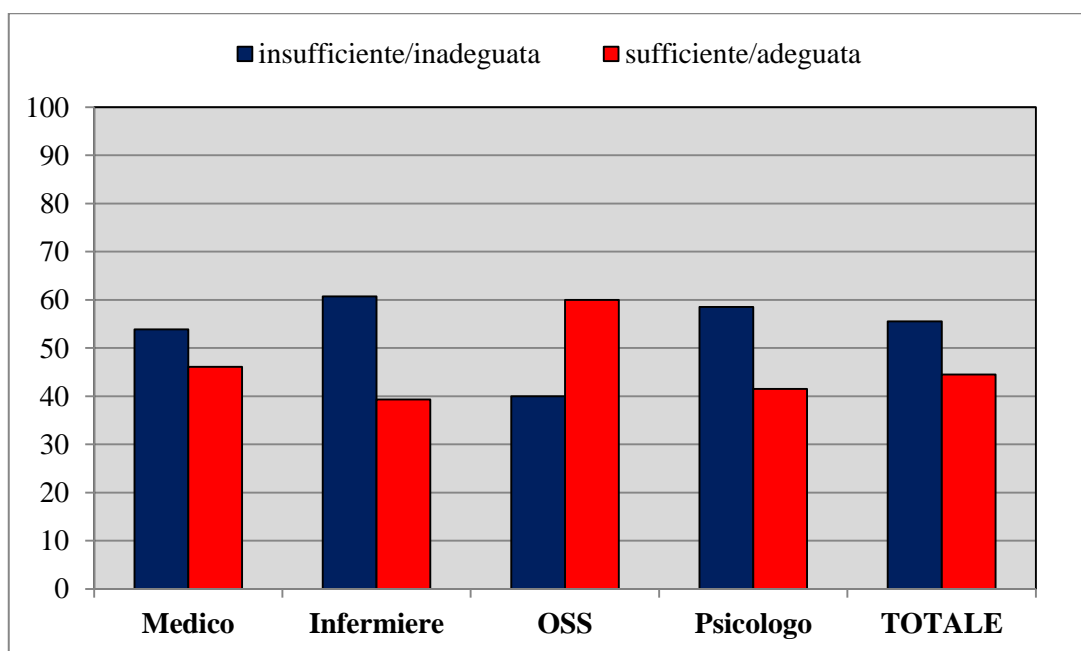


Figura 15: Risposta (%) alla domanda: "Nel percorso di cura dei malati terminali che ha ultimamente assistito in che maniera è stato promosso/garantito il supporto psicologico?".

Tra i sentimenti prevalenti presenti quando si assiste una persona nella fase terminale della vita i diversi professionisti hanno indicato maggiormente la compassione (55%) e la tristezza (55.3%). Secondo quanto affermavano i rispondenti, d'altra parte, erano comunque presenti sentimenti di preoccupazione (21.2%) e angoscia (13.7%) (tabella XLII).

Tabella XLII: Sentimenti prevalenti riportati dai professionisti riscontrati nell'assistenza ai pazienti terminali (%).

Quando assiste una persona nella fase terminale della vita quali sono generalmente i suoi sentimenti prevalenti? (più risposte possibili)	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Compassione	56.6	54.1	46.2	56.3	55.5
Tristezza	39	59.9	61.4	55.2	55.3
Preoccupazione	18	22.2	22.2	20.8	21.2
Angoscia	6.3	17	12.5	13.5	13.7
Indifferenza	4.4	2.4	1.8	-	2.5
Altro	2.9	2.6	2.1	1.2	2.4

Per quanto riguarda *i sentimenti più ricorrenti alla morte del paziente*, il 44.7% dei rispondenti affermava di pensare ai limiti della propria professione e di affrontare la situazione attraverso il confronto con i colleghi (43.7%). Sebbene per molti professionisti la morte costituisca un aspetto della routine assistenziale (29.4%), una parte non trascurabile di rispondenti appare particolarmente coinvolta a seguito di tale accadimento: “sorgono tanti interrogativi” (32.2%), “porto con me la sofferenza per qualche tempo” (24.3%), “penso alla mia morte” (21%). Nonostante risultino marginali rispetto agli altri sentimenti, sono comunque presenti atteggiamenti di distacco psicologico: senso di liberazione (12.7%), allontanamento del pensiero (5.8%) ed indifferenza (1.2%) (tabella XLIII).

Tabella XLIII: *Sentimenti ricorrenti sperimentati dai professionisti alla morte del paziente (%)*.

Nel momento in cui un paziente del suo reparto muore quali sono i suoi sentimenti più ricorrenti? (più risposte possibili)	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Penso ai limiti della professione	49.3	43.9	40.2	47.3	44.7
Ne parlo con i colleghi	26.3	47.5	45.6	52.7	43.2
Mi sorgono tanti interrogativi	25.4	35.5	32.5	29	32.2
Credo faccia parte della mia routine assistenziale	43.9	22	36.7	23.7	29.4
Porto con me la sofferenza per qualche tempo	22.9	23.4	23.1	34.4	24.3
Penso alla mia morte	17.6	23.6	14.2	26.9	21
Ne parlo a casa	16.6	21	23.7	18.3	19.9
Senso di liberazione	12.7	14.2	13.6	3.2	12.7
Allontano il pensiero	4.9	6.8	4.7	4.3	5.8
Indifferenza	1.5	1.8	-	-	1.2
Altro	2.4	3.6	1.8	12.9	3.9

Tra gli *atteggiamenti più ricorrenti dinanzi alla famiglia del paziente terminale*, invece, il 61.5% dei rispondenti (di cui l’82.7% degli PSY) affermava di assumere un atteggiamento di ascolto profondo e, nel 59.7% dei casi (di cui il 70.1% dei MD), di fornire indicazioni su come essere di maggiore aiuto al loro congiunto. Solo nel 5%

dei casi i professionisti preferivano evitare un contatto diretto con i familiari (tabella XLIV).

Tabella XLIV: *Atteggiamenti ricorrenti dei professionisti assunti nei confronti dei familiari del paziente terminale (%).*

Dinanzi alla famiglia del morente quali sono i suoi atteggiamenti più ricorrenti? (più risposte possibili)	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Ascolto profondamente	46.6	62.3	65.1	82.7	61.5
Cerco di far capire ai familiari qual è il modo migliore per aiutare il loro congiunto	70.1	60.9	42.6	61.2	59.7
Cerco di condividere la situazione con la famiglia	31.9	29.4	36.7	50	33.2
Cerco di far loro accettare la realtà	48	30.2	22.5	31.6	32.7
Cerco di evitare il contatto diretto	1.5	5.6	10	1	5

Alla domanda relativa ai possibili *significati attribuiti alla morte*, infine, la maggior parte dei rispondenti dichiarava di considerare tale eventualità come un evento che fa parte del ciclo della vita (88.8%), al quale, in poco meno della metà dei casi, veniva anche riconosciuto un valore spirituale (45.4%) (tabella XLV).

Tabella XLV: *Significati attribuiti alla morte da parte dei professionisti (%).*

Quale significato attribuisce alla morte? (più risposte possibili)	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Un evento che fa parte del ciclo della vita	86.3	87.9	94.2	91.3	88.8
Una realtà significativa e spirituale della vita	43.9	43.9	47.1	52.4	45.4
Un salto nel buio	3.4	9.3	5.2	7.8	7.2
Un'ingiustizia	2	6.2	4.1	1	4.4
Una sconfitta della medicina	2.9	4.4	3.5	-	3.5
Un non-senso	1.5	1.6	1.2	1	1.4

5.5. Aspetti comunicativi dell'assistenza al paziente in fase terminale emersi dalla seconda parte del questionario

Per quanto riguarda gli aspetti comunicativi dell'assistenza al paziente terminale, la maggior parte dei professionisti dichiarava di sentirsi inadeguato/insufficiente (37.2%) dinanzi alla possibilità di comunicare una diagnosi infausta. Sebbene vi sia più di un terzo dei rispondenti (32.9%) che affermava di sentirsi adeguato/sufficiente davanti a questa eventualità, non può essere trascurato il 14.1% di coloro che affermava di voler delegare qualcun altro ed il 6.3% che ammetteva di sentirsi impaurito nel dover comunicare l'esito infausto della malattia (Tabella XLVI).

Tabella XLVI: Sentimenti dei professionisti in merito alla comunicazione della diagnosi infausta.

Nella sua pratica clinica, davanti alla possibilità di comunicare la diagnosi infausta come si sente? (più risposte possibili)	Medico	Infermiere	OSS	Psicologo	TOTALE
Inadeguato/insufficiente	25.1	45.7	36.2	20.2	37.2
Adeguate/sufficiente	66	19.3	19.5	52.8	32.9
Vorrei delegare qualcun altro	7.4	17.3	16.1	9	14.1
Impaurito	1	7.9	6.7	9	6.3
Altro	0.5	9.8	1.3	9	9.5

Entrando nello specifico dei temi di discussione tra i più frequenti nel fine vita, per quanto riguarda la disponibilità alla comunicazione con il paziente competente nella fase terminale, i medici e gli psicologi sono i professionisti che più di altri dichiaravano di discutere sempre e sin dal principio dei vari aspetti assistenziali

In particolare, i temi maggiormente affrontati dai medici riguardavano in ordine: lo scopo del trattamento medico (77%), l'opzione delle cure palliative (60%) ed i problemi assistenziali (55.9%). La diagnosi veniva discussa in meno della metà dei casi (45%) e solo marginalmente venivano affrontati i temi relativi la possibilità di anticipare la fine vita (5.9%), l'aspettativa di vita (9%), l'opzione di non attuare o interrompere i trattamenti di sostegno vitale (15.3%) e l'inguaribilità della malattia (16.2%).

Tabella XLVII: Confronto tra i diversi professionisti sulla disponibilità alla comunicazione con il paziente competente nella fase terminale (TSV = trattamenti di sostegno vitale) (%).

Tema discusso con i <u>pazienti competenti</u>		Medici	Infermieri	OSS	Psicologi
Diagnosi	<i>Sempre</i>	45	10.1	8.3	36.5
	<i>Solo su richiesta</i>	52.9	55.8	33.3	57.6
	<i>Mai</i>	2.1	34	58.3	5.9
Scopo del trattamento	<i>Sempre</i>	77	35.4	20.3	61.9
	<i>Solo su richiesta</i>	19.4	51.5	30.1	25
	<i>Mai</i>	3.7	13.1	49.6	13.1
Inguaribilità della malattia	<i>Sempre</i>	16.2	7.4	6.9	31.8
	<i>Solo su richiesta</i>	66.5	42.5	26.7	57.6
	<i>Mai</i>	17.3	50.1	66.4	10.6
Aspettativa di vita	<i>Sempre</i>	9	6.3	9.9	30.6
	<i>Solo su richiesta</i>	69.3	51	29.8	58.8
	<i>Mai</i>	21.7	42.7	60.3	10.6
Possibili complicanze	<i>Sempre</i>	47.4	24.6	15.3	46.4
	<i>Solo su richiesta</i>	45.3	50.3	19.8	46.4
	<i>Mai</i>	7.4	25.1	64.9	7.1
Problemi emotivi e psicologici	<i>Sempre</i>	48.4	33.4	22.4	71.3
	<i>Solo su richiesta</i>	38	50.2	50	27.6
	<i>Mai</i>	13.5	16.4	27.6	1.1
Problemi sociali	<i>Sempre</i>	41.5	21.5	14.6	54.7
	<i>Solo su richiesta</i>	36.7	51.8	45.4	43
	<i>Mai</i>	21.8	26.7	40	2.3
Problemi assistenziali	<i>Sempre</i>	55.9	48.9	35.1	59
	<i>Solo su richiesta</i>	31.4	39.5	41.2	37.3
	<i>Mai</i>	12.8	11.5	23.7	3.6
Temi esistenziali e spirituali	<i>Sempre</i>	13.2	11.2	10.2	21.2
	<i>Solo su richiesta</i>	50.3	59.3	51.6	64.7
	<i>Mai</i>	36.5	29.4	38.3	14.1
Opzione di non attuare o di sospendere TSV	<i>Sempre</i>	15.3	5.3	7.1	17.9
	<i>Solo su richiesta</i>	45.8	39.4	21.3	63.1
	<i>Mai</i>	38.9	55.3	71.7	19
Opzione di anticipare la fine della vita	<i>Sempre</i>	5.9	3.6	6.2	8.3
	<i>Solo su richiesta</i>	20.7	23	13.1	56
	<i>Mai</i>	73.4	73.4	80.8	35.7
Opzione delle cure palliative	<i>Sempre</i>	60	30.6	18.9	55.3
	<i>Solo su richiesta</i>	31.1	41.1	27.3	35.3
	<i>Mai</i>	8.9	28.3	53.8	9.4

I temi più affrontati dagli psicologi erano quelli relativi ai problemi emotivi e psicologici (71.3%), allo scopo del trattamento medico (61.9%), all'opzione delle cure palliative (55.3%), ai problemi assistenziali (59%) e sociali (54.7%). Gli infermieri e gli OSS, più marginali nella discussione con il paziente competente, dichiaravano di affrontare principalmente questioni di tipo assistenziale (IP: 48.9%, OSS: 35.9%), coerentemente con al proprio ruolo professionale.

La tabella XLVII riporta le risposte date per ogni classe di professionisti circa le modalità di comunicazione (“Sempre e sin dal principio”, “Solo su richiesta del paziente”, “Mai”) con il paziente competente in fase terminale.

Per quanto riguarda invece la disponibilità alla comunicazione con i familiari nella fase terminale, i medici sono i professionisti che più di altri dichiaravano di discutere sempre e sin dal principio dei vari temi più frequenti nell'assistenza al loro congiunto (tabella XLVIII).

Nello specifico, gli aspetti maggiormente discussi dai medici con i familiari erano quelli relativi allo scopo del trattamento medico (69.6%), ai problemi assistenziali (67.4%), all'opzione delle cure palliative (67.2%), alla diagnosi (64.6%), all'inguaribilità della malattia (65.4%) e alle possibili complicanze (62.7%). Al contrario i temi meno discussi dagli stessi professionisti riguardavano principalmente gli aspetti spirituali ed esistenziali (13.4%) e la possibilità di anticipare la fine della vita (8.6%).

Gli psicologi invece si dichiaravano maggiormente disponibili alla comunicazione con i familiari per quanto riguarda: i problemi emotivi e psicologici (42.2%), l'opzione delle cure palliative (39%) ed i problemi assistenziali (38.8%). Al contempo gli infermieri discutevano principalmente, tra gli altri temi, dei problemi assistenziali (49.6%), dell'opzione delle cure palliative (37.9%) e dello scopo del trattamento medico (34.2). Gli OSS infine dichiaravano di essere coinvolti negli aspetti comunicativi, anche se parzialmente, solo per quanto riguarda la discussione dei problemi assistenziali (33.9%).

La tabella XLVIII riporta le risposte date per ogni classe di professionisti circa le modalità di comunicazione (“Sempre e sin dal principio”, “Solo su richiesta del paziente”, “Mai”) con i familiari del paziente terminale.

Tabella XLVIII: Confronto tra i diversi professionisti sulla disponibilità alla comunicazione con i familiari nella fase terminale (TSV = trattamenti di sostegno vitale) (%).

Tema discusso con i <u>familiari</u>		Medici	Infermieri	OSS	Psicologi
Diagnosi	<i>Sempre</i>	64.6	24.7	12.9	18.8
	<i>Solo su richiesta</i>	24.5	43.7	19.4	37.5
	<i>Mai</i>	10.9	31.7	67.7	43.8
Scopo del trattamento	<i>Sempre</i>	69.6	34.2	14.6	28.4
	<i>Solo su richiesta</i>	19.4	47.3	25.2	33.3
	<i>Mai</i>	11	18.5	60.2	38.3
Inguaribilità della malattia	<i>Sempre</i>	65.4	21.7	15.2	23.2
	<i>Solo su richiesta</i>	24.5	49	20	41.5
	<i>Mai</i>	10.1	29.3	64.8	35.4
Aspettativa di vita	<i>Sempre</i>	54.3	21	14.8	21.7
	<i>Solo su richiesta</i>	33.9	50.9	27	42.2
	<i>Mai</i>	11.8	28.2	58.2	36.1
Possibili complicanze	<i>Sempre</i>	62.7	32.8	17.7	37.5
	<i>Solo su richiesta</i>	28.1	48.5	20.2	31.3
	<i>Mai</i>	9.2	18.7	62.1	31.3
Problemi emotivi e psicologici	<i>Sempre</i>	47	31.5	22.1	42.2
	<i>Solo su richiesta</i>	35.7	53.1	42.6	33.7
	<i>Mai</i>	17.3	15.9	35.2	24.1
Problemi sociali	<i>Sempre</i>	53	26.9	13.9	33.3
	<i>Solo su richiesta</i>	32.4	52.1	37.7	40.7
	<i>Mai</i>	14.6	21	48.4	25.9
Problemi assistenziali	<i>Sempre</i>	67.4	49.6	33.9	38.8
	<i>Solo su richiesta</i>	23.7	40	36.2	38.8
	<i>Mai</i>	8.9	10.5	29.9	22.5
Temi esistenziali e spirituali	<i>Sempre</i>	13.4	12.7	13	12
	<i>Solo su richiesta</i>	43	56.3	39.8	51.8
	<i>Mai</i>	43.5	31	47.2	36.1
Opzione di non attuare o di sospendere TSV	<i>Sempre</i>	30.6	9.2	4.9	11
	<i>Solo su richiesta</i>	40.3	43.7	18.9	43.9
	<i>Mai</i>	29	47.2	76.2	45.1
Opzione di anticipare la fine della vita	<i>Sempre</i>	8.6	4.8	3.3	5
	<i>Solo su richiesta</i>	18.4	26.4	10.7	32.5
	<i>Mai</i>	73	68.8	86	62.5
Opzione delle cure palliative	<i>Sempre</i>	67.2	37.9	15.1	39
	<i>Solo su richiesta</i>	22.2	35.1	23.5	31.7
	<i>Mai</i>	10.6	27.1	61.3	29.3

5.6. Associazioni tra decisioni di fine vita, opinioni e caratteristiche dei professionisti

E' stata eseguita inoltre un'analisi multivariata con l'obiettivo di valutare possibili associazioni sia tra le DEL ed alcune caratteristiche dei rispondenti (tipo di professione, genere, età, campo professionale, esperienza lavorativa, formazione in bioetica ed in cure palliative), che tra le DEL ed alcune opinioni emerse dal questionario.

Possibili associazioni sono state ricercate preliminarmente tra le DEL compiute ed il titolo professionale, prima di considerare distintamente medici ed infermieri per le successive analisi. Si è potuto così constatare che **L'assumere decisioni di fine vita** era associato positivamente alla professione del *medico* (OR 1.89; IC 1.38-2.61).

L'assumere decisioni di fine vita inoltre era associato:

- *positivamente* per i **medici**:
 1. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *nel caso di paziente non competente, ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale* (OR 2.29; IC 1.27-4.21);
 2. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile* (OR 5.82; IC 2.45-13.83);
 3. all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 1.95; IC 1.08-3.56);
 4. all'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 1.94; IC 1.04-3.59);
- *positivamente* per gli **infermieri**:
 1. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito* (OR 2.03; IC 1.24-3.31);
 2. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere i trattamenti di sostegno vitale* (OR 2.28; IC 1.15-4.54);

3. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni* (OR 2.06; IC 1.32-3.24).

L'assumere decisioni di fine vita inoltre era associato:

- *negativamente* per i **medici**:
 1. all'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 0.33; IC 0.18-0.60);
 2. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni* (OR 0.29; IC 0.11-0.74);
- *negativamente* per gli **infermieri**:
 1. all'avere un'*età maggiore di 39 anni* (OR 0.46; IC 0.29-0.73);
 2. all'esercitare prevalentemente la propria professione *in geriatria* (OR 0.58; IC 0.38-0.88);
 3. all'essere d'accordo o molto d'accordo che *la vita è un bene indisponibile e che non esiste un diritto a morire* (OR 0.52; IC 0.28-0.97).

Successivamente è stata eseguita un'ulteriore analisi multivariata con l'intento di valutare la presenza di possibili associazioni tra diverse opinioni sul fine vita ed alcune caratteristiche del professionista (tipo di professione, genere, età, campo professionale, esperienza lavorativa, formazione in bioetica ed in cure palliative).

1. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità prevenga quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito* era associato:

- *positivamente* per i **medici**:
 - a) all'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 1.77; IC 1.01-3.11);
 - b) all'aver ricevuto una *precedente formazioni in cure palliative* (OR 2.02; IC 1.15-3.54);

- c) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.30; IC 1.30-4.09);
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR2.09; IC 1.33-3.29);
 - b) all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 1.60; IC 1.13-2.26).
2. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *la vita sia un bene indisponibile e che non esista un "diritto a morire"* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 4.91; IC 2.32-10.38);
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.26; IC 1.44-3.53);
 - *negativamente* per gli **infermieri**:
 - a) all'essere di *sesso maschile* (OR 0.36; IC 0.18-0.74).
3. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 4.34; IC 1.38-13.66);
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) all'essere di *sesso maschile* (OR 2.72; IC 1.34-5.53);
 - b) all'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 1.75; IC 1.73-2.85);

- *negativamente* per i **medici**:
 - a) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 0.31; IC 0.16-0.59).
4. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *nel caso di un paziente non competente ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.58; IC 1.11-5.94);
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 1.41; IC 1.02-1.94);
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti che *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.39; IC 0.21-0.73);
 - b) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 0.55; IC 0.34-0.90).
5. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita* era associato:
- *positivamente* per gli **infermieri** :
 - a) all'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 1.56; IC 1.07-2.28);
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.27; IC 0.16-0.48);
 - *negativamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.52; IC 0.37-0.73).

6. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza* era associato:

- *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 1.85; IC 1.08-3.13);
 - b) all'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 1.66; IC 1.05-2.66);
 - c) l'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 1.52; IC 1.01-2.29);
- *negativamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.55; IC 0.36-0.85).

7. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso, anche senza una richiesta del paziente* era associato:

- *positivamente* per i **medici**:
 - a) all'essere di *sesso maschile* (OR 2.06; IC 1.26-3.38);
- *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 3.14; IC 2.15-4.59);
 - b) l'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 1.43; IC 1.01-2.03).

8. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile* era associato:

- *positivamente* per i **medici**:

- a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 4.74; IC 1.91-11.76);
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.24; IC 0.13-0.47);
 - b) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 0.53; IC 0.32-0.88);
 - c) all'aver ricevuto un *precedente formazione in bioetica* (OR 0.60; IC 0.36-1.00).
9. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni e negativamente* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) all'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 2.51; IC 1.40-4.50);
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 3.01; IC 1.63-5.55);
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.41; IC 0.23-0.72);
 - b) l'aver *conseguito il titolo professionale da più di 20 anni* (OR 0.56; IC 0.32-0.99);
 - c) all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 0.43; IC 0.24-0.75);
 - *negativamente* per gli **infermieri**:

- a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.62; IC 0.43-0.91);
 - b) all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 0.49; IC 0.34-0.71).
10. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo la alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 1.84; IC 1.04-3.27);
 - b) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 2.32; IC 1.41-3.84):
 - *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.25; IC 1.52-3.34).
11. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *le volontà chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente (incapace) in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale devono essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita e negativamente* era associato:
- *positivamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 4.59; IC 1.60-13.15);
 - b) all'aver *un'età maggiore di 39 anni* (OR 6.39; IC 3.00-13.63)
 - c) all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 2.84; IC 1.54-5.23)
 - *positivamente* per gli **infermieri**:

- a) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.50; IC 1.53-4.07);
 - b) all'essere di *sexso maschile* (OR 2.02; IC 1.34-3.62)
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.14; IC 0.06-0.33);
 - b) all'essere di *sexso maschile* (OR 0.54; IC 0.29-0.98);
 - c) all'esercitare prevalentemente la propria professione in *geriatria* (OR 0.32; IC 0.18-0.59);
 - d) l'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 0.31; IC 0.16-0.59)
 - *negativamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 0.59; IC 0.41-0.85).
12. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita* era associato:
- *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.45; IC 1.56-3.84)
 - b) l'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 1.94; IC 1.19-3.17);
 - *negativamente* per i **medici**:
 - a) l'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 0.20; IC 0.09-0.45).
13. L'essere d'accordo o molto d'accordo che *il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita e positivamente* era associato:

- *positivamente* per i **medici**:
 - a) all'aver *un'età maggiore di 39 anni* (OR 3.15; IC 1.53-6.49);
 - b) all'aver ricevuto una *precedente formazione in bioetica* (OR 2.04; IC 1.80-3.85);
- *positivamente* per gli **infermieri**:
 - a) al ritenere importanti o molto importanti *le proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.05; IC 1.35-3.12);
 - b) al ritenere importanti o molto importanti *le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita* (OR 2.65; IC 1.59-4.43);
 - c) all'essere di *sesso maschile* (OR 1.99; IC 1.06-3.73);
 - d) all'aver *conseguito il titolo da più di 20 anni* (OR 1.95; IC 1.17-3.24);
- *negativamente* per i **medici**:
 - a) l'aver ricevuto una *precedente formazione in cure palliative* (OR 0.38; IC 0.20-0.74).

6. DISCUSSIONE

6.1. Caratteristiche generali dello studio

Lo studio ELDY risulta essere il primo lavoro realizzato con lo scopo di indagare le decisioni e le opinioni sul fine vita *in ambito geriatrico* e nel contesto italiano.

La presenza in esso di alcune novità lo contraddistinguono nettamente rispetto ai precedenti lavori disponibili in letteratura:

- coinvolge *diverse professionalità* e non solo quella medica;
- lo strumento utilizzato è un questionario di 80 items strutturato in sezioni tematiche ed elaborato grazie a un lavoro congiunto coinvolgente diverse professionalità sanitarie (medici, infermieri, psicologi, ricercatori, bioeticisti);
- è indirizzato a professionisti che operano prevalentemente in *ambito geriatrico* (soprattutto in ospedale);
- considera le *decisioni assunte nell'ultimo decesso* a cui si è assistito in base al ricordo del professionista e non a casi specifici individuati tramite lista anagrafica dei deceduti;
- non utilizza termini ambigui, interpretabili in modo differente dai diversi professionisti sanitari, ma bensì fornisce precise descrizioni all'interno delle differenti asserzioni (aspetto ritenuto di centrale importanza nell'impostazione dello stesso studio EURELD).
- è rivolto ad una area geografica non comprendente un'intera nazione o più nazioni, ma bensì ristretta a *due regioni italiane*;

Alla luce di questi aspetti di originalità, il confronto con analoghi studi presenti in letteratura va valutato con prudenza e cautela, anche se alcune riflessioni esposte in questo capitolo risultano essere comunque interessanti per la tendenziale coincidenza con altri lavori realizzati su simili tematiche.

6.2. Caratteristiche dei pazienti e dei rispondenti al questionario

L'età media dei pazienti deceduti presi in esame nel nostro studio è risultata prettamente geriatrica (74.15 ± 15.7 anni) e paragonabile a quella dello studio EURELD, dove in più dell'80% dei casi di decesso i pazienti superavano i 65 anni (van der Heide A. et al., 2003). L'età riscontrata è inoltre decisamente superiore a quanto riportato nella maggior parte dei lavori presenti in letteratura, le cui indagini

sono state condotte prevalentemente in reparti di terapia intensiva (Cuttini M. et al., 2000; Vincent J.L. et al., 1999).

Per quanto riguarda l'età dei rispondenti, la metà dei medici partecipanti al nostro studio dichiarava di aver più di 50 anni. Questo aspetto può rappresentare un importante elemento nell'interpretazione dei dati in nostro possesso in quanto, in quei paesi dove le DEL si registrano con frequenze decisamente superiori rispetto all'Italia, i medici più giovani costituiscono la porzione più ampia dei rispondenti: solo il 39% dei professionisti in Olanda ed il 35% in Belgio aveva un'età superiore ai 50 anni (van der Heide A. et al., 2003). In Italia, invece, ben il 62% dei medici coinvolti nell'ITAELD dichiarava un'età maggiore di 50 anni (Miccinesi G. et al., 2008).

I valori superiori di DEL rilevati nel nostro studio potrebbero essere in parte giustificati proprio dall'avvicinamento dell'età dei rispondenti alle medie europee; nella nostra ricerca, infatti, il 25.5% dei medici aveva meno di 40 anni. Dall'analisi logistica da noi effettuata, inoltre, avere un'età superiore ai 39 anni ed aver conseguito il titolo professionale da più di 20 anni sembra ridurre l'attuazione di decisioni di fine.

Salvo alcune eccezioni (Christakis N.A. et al., 1995; Di Mola G. et al., 1996; Lee M.A. et al., 1996), la letteratura evidenzia come i medici più giovani siano maggiormente favorevoli alle pratiche di morte medicalmente assistita e meno alla decisione di sospendere o non iniziare un trattamento. Nello studio europeo EURELD (Miccinesi G. et al., 2005) è emerso che i medici con un'età maggiore ritenevano di centrale importanza il dover preservare la vita e l'opinione che una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità possa prevenire quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito. Nel nostro studio, invece, sebbene da un lato avere un'età superiore ai 39 anni ed una maggiore esperienza professionale si associ negativamente alle DEL, dall'altro riscontriamo un'associazione positiva, per i medici appartenenti a questa fascia di età, con l'opinione che le volontà chiaramente espresse da un paziente competente in una dichiarazione anticipata devono essere sempre rispettate e che il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.

Per quanto riguarda il *genere*, in EURELD i professionisti di sesso femminile erano maggiormente favorevoli con l’attuare decisioni di non trattamento su richiesta dei familiari e con l’alleviare sofferenze anche con la possibilità di abbreviare la vita; erano invece meno favorevoli con la soppressione della vita senza esplicita richiesta e la morte medicalmente assistita. Il 70.5% dei rispondenti al nostro questionario era di sesso femminile (l’81.9% di tutti gli infermieri); delle quattro categorie professionali coinvolte solamente i medici presentavano un maggioranza di sesso maschile (64.6%). Anche se dall’analisi logistica da noi effettuata non è emersa alcuna associazione tra il genere e le DEL, i professionisti di sesso maschile sembrano essere maggiormente favorevoli all’esistenza di un “diritto a morire” e con l’opinione che si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere trattamenti di sostegno vitale.

6.3. Decisioni di fine vita assunte dai professionisti

L’aver coinvolto più figure professionali nel nostro studio, elemento di novità rispetto a quanto presente in letteratura, ci ha permesso di evidenziare come siano stati gli infermieri a dichiarare di aver compiuto, per la maggioranza dei casi (13 su 16), una qualche pratica di morte medicalmente assistita (Giantin V. et al., 2012). Tale dato, allo stato attuale, non è confrontabile con la letteratura scientifica internazionale.

In generale, come descritto nella tabella XLIX, le decisioni classificate come *morte medicalmente assistita* risultavano essere in percentuale superiore sia rispetto agli studi condotti nella maggior parte degli altri paesi europei (EURELD nel 2002) sia a quelli precedentemente realizzati in Italia (ITAELD nel 2005) (van der Heide A. et al., 2003; Miccinesi .et al., 2007). Nello specifico, i dati appaio sostanzialmente sovrapponibili alla situazione belga se consideriamo solo i medici, ed a quella olandese se si associano anche gli infermieri.

Tabella XLIX: Confronto tra diversi studi condotti in Italia e in Europa riguardo i casi di morte medicalmente assistita (%).

EURELD 2002			ITAELD 2005	UK 2006	ELDY 2012	
OLANDA	BELGIO	ITALIA	ITALIA	UK	MD	MD e IP
3.4	1.82	0.1	0.7	0.5	1.9	3.2

All'interno di questa tipologia di decisioni, si è osservato come il suicidio medicalmente assistito sia rimasta una pratica lontana dalla situazione italiana (nessun caso dichiarato in ELDY, in ITAELD e nel braccio italiano dell'EURELD); del resto è risultata particolarmente rara (0-0.36%) anche nel resto d'Europa (van del Heide A. et al., 2003; Seale C., 2006).

L'ELDY ha rilevato, tra l'altro, come siano gli infermieri a discutere con altri colleghi in percentuale minore di quanto dichiarato dai medici prima di assumere una eventuale decisione di anticipazione della fine della vita (36.8% vs 78.3%).

Il dato, tra i più sorprendenti emersi dal nostro studio, è stato il riscontro di ben 12 casi su 496 di soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente (2.4% di tutti i decessi relativi a pazienti seguiti nella fase terminale della vita) ad opera, nella maggior parte dei casi, di un infermiere (10 IP vs 2 MD). Questo importante elemento si distanzia da quanto registrato in Italia rispettivamente nel 2002 (0.06%) e nel 2005 (0.3%). Comunque non si può escludere una possibile sovrastima da parte degli infermieri relativa alle conseguenze degli atti terapeutici da loro compiuti come possibile interpretazione delle differenze emerse tra i due professionisti circa le decisioni di soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente.

E' possibile, inoltre, che i recenti dibattiti politici, sociali ed etici abbiano contribuito a modificare l'opinione degli addetti ai lavori su tali tematiche, spiegando così, almeno in parte, l'avvicinarsi di tali posizioni a quelle europee.

Il nostro lavoro, coerentemente con quanto registrato negli altri paesi coinvolti negli studi presi in esame, ha individuato la soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente come pratica più diffusa dell'eutanasia (12 vs 2 casi), fatta eccezione dell'Olanda (van del Heide A. et al., 2003; Seale C., 2006).

E' doveroso specificare che il nostro studio è stato condotto su due sole regioni del nord Italia, motivo che non permette di conoscere se tali dati possano essere estendibili all'intero paese. Tuttavia, la morte medicalmente assistita compiuta da medici e infermieri è stata riscontrata in province diverse, sia del Trentino-Alto Adige che del Veneto.

Come in altri studi condotti con la medesima metodologia, la sovrastima di alcune decisioni di fine vita assunte dal professionista può costituire uno dei limiti maggiori del nostro lavoro. E' possibile, infatti, che il rispondente facesse riferimento ad un

caso clinico di maggior impatto emotivo piuttosto che all'ultimo decesso in ordine cronologico a cui aveva assistito, come richiesto dal questionario.

D'altro canto non è neppure possibile escludere una sottostima del fenomeno, dovuta a risposte non pienamente veritiere poiché tali pratiche sono attualmente perseguibili in Italia, anche sul piano penale. In questo caso ci troveremmo davanti ad un fenomeno potenzialmente più ampio ed in parte "sommerso".

Tra tutte le DEL (Decision to End Life) considerate, la decisione di non iniziare o interrompere un trattamento con la possibilità o l'intenzione che tale atto possa anticipare la fine della vita viene confermata dal nostro studio come una pratica in crescita nel tempo (tabella L).

I medici rispondenti, infatti, dichiaravano di aver assunto tale decisione in percentuale superiore rispetto al 2002 (30.3% vs 6% in EURELD-Italia) e maggiore rispetto al 2005 (19% in ITAELD) avvicinandosi sempre di più alla media dei colleghi europei (van der Heide A. et al., 2003; Paci E., Miccinesi G., 2007).

Tabella L: Confronto tra diversi studi condotti in Italia e Europa riguardo le decisioni di non trattamento (non iniziare o interrompere un trattamento) (%).

EURELD 2002 Altri paesi	EURELD 2002 Italia	ITAELD 2005	UK 2006	ELDY Italia 2012	
22-41	6	19	30	MD	IP
				30.3	16.8

Lo sviluppo del dibattito politico, sociale ed etico all'interno del panorama italiano potrebbe aver contribuito a questo avvicinamento negli ultimi anni. A tal proposito il Comitato Nazionale di Bioetica ha ritenuto importante stilare un documento per riconosce il diritto da parte del paziente di ottenere l'interruzione della propria cura (lasciando, al tempo stesso, al medico la possibilità di astenersi da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali).

La riduzione della distanza tra i medici italiani ed i colleghi europei in merito alla non attuazione o interruzione di un trattamento potrebbe essere spiegata, in parte, anche dalla particolare coorte di professionisti da noi intervistati, prevalentemente rivolti alla cura di soggetti anziani.

Lo studio osservazionale multicentrico realizzato da Bertolini G. e collaboratori, con lo scopo di valutare le decisioni di fine vita assunte nel 2005 in 84 reparti italiani di terapia intensiva, ha evidenziato come il 62% dei decessi fosse avvenuto a seguito di decisioni di non trattamento, assunte nella maggior parte dei casi dal medico.

In accordo con quanto dimostrato da precedenti studi (Sprung C.L., 2003; Bosshard G. et al., 2006; Bertolini G. et al., 2010), inoltre, vi era una maggior disposizione dei medici coinvolti in ELDY a non iniziare un trattamento (74.3%) piuttosto che ad interrompere un trattamento (25.7%).

In merito all'incidenza di tali pratiche, inoltre, lo studio ITAELD aveva messo in luce una differenza tra le regioni del nord (27%) e quelle del sud (11%), per cui probabilmente il nostro dato ricavato da sole 2 regioni del nord Italia non può essere immediatamente esteso anche alle altre.

In sintesi, l'analisi logistica da noi realizzata ha messo in evidenza come vi sia un'associazione positiva tra le DEL totali e la professione del medico.

Per quanto riguarda idratazione e l'alimentazione artificiale, invece, è interessante sottolineare l'atteggiamento che i medici hanno tenuto nei confronti del paziente terminale: solo un terzo di essi ha messo in atto l'alimentazione artificiale benché la maggior parte abbia effettuato l'idratazione artificiale al morente. La scelta di considerare separatamente i due trattamenti, a differenza di quanto generalmente si può trovare in letteratura, ha permesso di evidenziare questo interessante aspetto.

Quanto dichiarato, inoltre, sembra rispecchiare l'opinione che i medici hanno espresso in merito alle procedure da garantire al malato terminale: più di tre quarti dei rispondenti sosteneva l'idea che l'idratazione artificiale fosse da garantire sempre, solo per un terzo la nutrizione artificiale.

Riprendendo ancora il lavoro di Solarino B. e collaboratori, è possibile osservare una congruenza nei risultati ottenuti. Il 67% dei rispondenti, infatti, era d'accordo con la possibilità di sospendere un trattamento come la nutrizione o l'idratazione artificiale (considerate come trattamenti medici dal 61% dei professionisti), qualora il paziente lo desiderasse.

Benché i medici stiano diventando sempre più qualificati nella decisione di intraprendere o di astenersi dall'iniziare un trattamento terapeutico impegnativo (come ad es. la rianimazione cardiopolmonare, la dialisi o la ventilazione meccanica), evitare o sospendere l'idratazione, e in parte l'alimentazione artificiale,

rimane un dilemma difficile da risolvere (Christakis N.A. et al., 1993; Asch D.A. et al., 1999; Slomka J., 2003).

Sia nel nostro studio che in EURELD la maggior parte delle DEL sono state compiute su pazienti non competenti: 78% in ELDY e 58-66% in EURELD. Tra i professionisti da noi intervistati, l'83.3% dei medici dichiarava di aver effettuato tale pratica rispetto al 72.7% degli infermieri.

Dal confronto con l'EURELD è possibile, inoltre, evidenziare come i medici (78.3%) e gli infermieri (63.2%) rispondenti al nostro questionario discutano con i colleghi medici o con il personale infermieristico più frequentemente in merito alle decisioni di fine vita intraprese rispetto ai medici europei (44%) (Giantin V. et al., 2012).

Tra coloro che avevano compiuto una DEL, il 29% dei medici era convinto di aver accorciato la vita del paziente di meno di 7 giorni. Dello stesso parere, ma in percentuali maggiori, erano i colleghi europei che avevano assunto una decisione di non trattamento (45-66%) o una decisione di morte medicalmente assistita (17-78%) (van der Heide A. et al., 2003).

In linea con gli studi ITAELD e EURELD, i nostri risultati sembrano confermare un più ampio utilizzo della sedazione profonda nel paziente terminale in Italia rispetto a quanto registrato in altri paesi europei (tabella LI). Il 42.6% dei medici che avevano compiuto una DEL ha affermato, infatti, di aver sedato o mantenuto in coma il paziente in stato terminale prima del decesso, percentuale che corrisponde al 13% di tutti decessi.

Tabella LI: *Pazienti destinatari di una DEL tenuti in coma o continuamente sedati prima del decesso (%)*.

EURELD 2002 Altri Paesi	EURELD 2002 Italia	ITAELD 2005	ELDY 2012
2-8	8	18	13

Nello specifico, più di un terzo dei medici che ha compiuto una DEL ha fatto uso di morfina nelle ore antecedenti il decesso (usata da sola nel 58.8% dei casi e con midazolam nel 23.5%). La modalità di somministrazione più usata è stata quella del dosaggio stabile (59%), meno utilizzate sono state invece l'aumento graduale della

dose (20.5%) o il *forte incremento* (20.5%) (Giantin et. Al, 2012). In ambito internazionale, diversi studi hanno posto l'attenzione sulla sopravvivenza dei pazienti terminali ai quali venivano somministrate basse o alte dosi di oppiacei, non riuscendo però a dimostrare differenze significative (Bercovitch M. et al., 1999; Thorns A. et al., 2000; Morita T. et al., 2001).

In ELDY, più dell' 80% di questi pazienti era sottoposto anche ad idratazione e nutrizione artificiale; dato sovrapponibile a quanto osservato in ITAELD.

A livello europeo, invece, l'Italia sembra discostarsi dagli altri paesi (ed in alcuni casi ampiamente) dove le percentuali variano dal 36% al 61% (Figura 16).

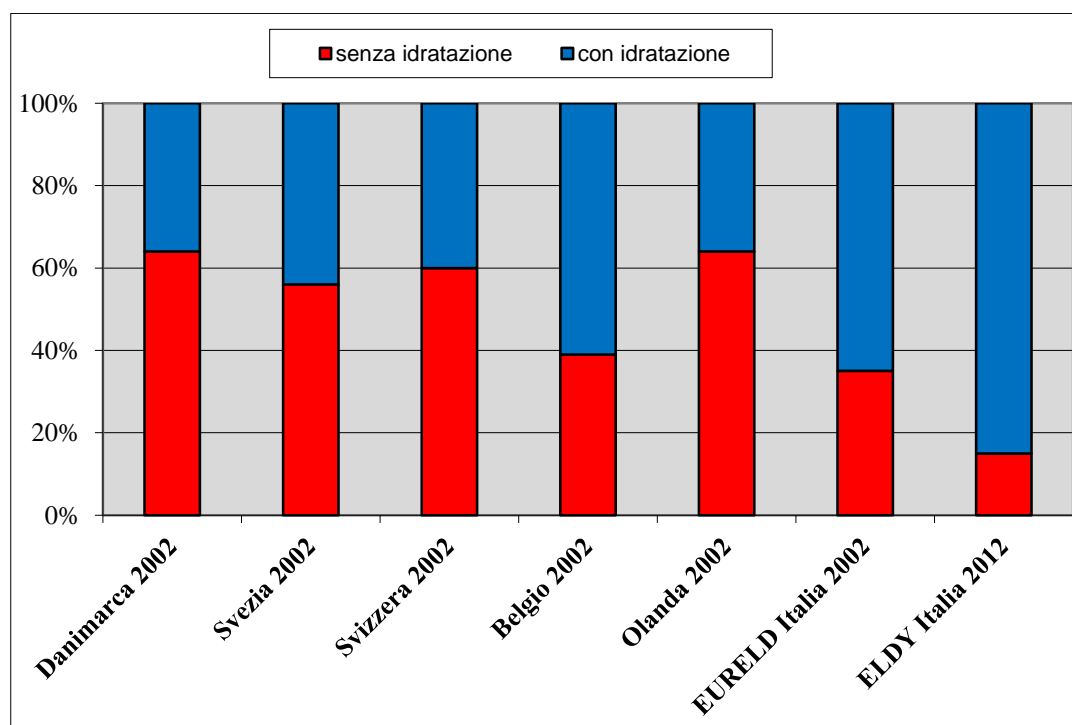


Figura 16: *Pazienti che hanno ricevuto idratazione e/o nutrizione artificiale in corso di sedazione palliativa in diversi paesi (%).*

Tra i medici che, durante la sedazione o coma, prima del decesso, avevano somministrato al paziente l'idratazione e/o nutrizione artificiale, più della metà (56.3%) considerava tali procedure come trattamento medico, il 25% come sola assistenza di base, il 12.5% entrambe.

Viceversa, l'81.8% dei medici che consideravano *la nutrizione e/o idratazione artificiali* come un trattamento medico, ed il 100% di coloro che la ritenevano sola assistenza ordinaria di base, affermava di aver messo in atto una di tali pratiche durante la sedazione profonda.

Ad ogni modo, più di un terzo dei medici (35%) coinvolti nel nostro studio sembra essere della stessa opinione espressa dal CNB nel documento pubblicato il 30 settembre 2005 in cui la nutrizione e l'idratazione artificiale venivano considerate, anche in un paziente terminale, come assistenza ordinaria di base.

La conferma di tale dato, inoltre, è stata riscontrata nello studio di Solarino B. e collaboratori del 2011 dove, in merito alle opinioni sulle decisioni di fine vita, il 37% dei medici (su 22.219 rispondenti) si esprimeva in disaccordo con l'equiparare la nutrizione e l'idratazione artificiale ad un trattamento medico.

All'interno del nostro studio, il 73.9% dei medici che ritenevano queste pratiche un trattamento medico ha idratato artificialmente il paziente nell'ultimo mese di vita e il 21.9% gli ha somministrato la nutrizione nello stesso periodo. Diversamente, coloro che le considerano sola assistenza ordinaria di base ha attuato tali procedure in percentuale nettamente maggiore (rispettivamente 86% e 44%). Su tale tematica, dai risultati del nostro studio si possono fare ulteriori osservazioni: tra i medici che ritenevano che, nel caso di stato vegetativo persistente/permanente, l'assistenza ordinaria di base comprendesse l'idratazione artificiale, la maggior parte (89.1%) sosteneva anche che tale pratica dovesse essere sempre garantita al malato terminale sia esso cosciente o meno. I medici invece che ritenevano la nutrizione come assistenza ordinaria nello stato vegetativo, meno della metà (48.7%) era dell'opinione che questa dovesse essere sempre garantita al malato terminale.

Un ulteriore elemento di novità introdotto dal nostro studio, rispetto a quanto presente in letteratura su queste tematiche, è stato l'indagare non solo quegli atti compiuti con la possibilità o l'intenzione di porre fine alla vita, ma anche quelli compiuti con *la possibilità che potessero prolungare la vita* del paziente già in fase terminale. In questo senso, quasi la metà dei medici (48.1%) e più della metà degli infermieri (55.6%) hanno infatti risposto di aver iniziato o non interrotto un trattamento con tale finalità.

Purtroppo non è possibile proporre un confronto con la letteratura in merito a tale dato poiché i lavori finora realizzati si sono soffermati esclusivamente sugli atti diretti all'anticipazione della vita piuttosto che il contrario.

Riteniamo che questo aspetto possa costituire un interessante focus di indagine, in modo particolare per quanto riguarda il contesto italiano in cui tematiche relative

all'accanimento terapeutico, alla futilità delle cure ed alle dichiarazioni anticipate, stanno negli ultimi anni animando fortemente il dibattito politico, sociale ed etico.

Il nostro lavoro rivela come le decisioni di fine vita siano una realtà particolarmente presente nella gestione del paziente geriatrico terminale.

La maggior parte dei decessi descritti per i quali è stata compiuta una DEL, infatti, si è verificata in ambito ospedaliero (67.8%), a differenza di quanto riportato in altri paesi europei: Olanda (24%), Danimarca (23%) e Svizzera (12%) (van der Heide A. et al., 2003). Questa differenza potrebbe essere spiegata, almeno in parte, sia dal fatto che la maggioranza dei rispondenti al nostro questionario prestasse servizio soprattutto in ospedale, sia dalla maggior disponibilità, in modo particolare nei paesi del nord Europa, di strutture extra-ospedaliere quali hospice e ospedalizzazione domiciliare. Infine, la malattia neoplastica e le malattie del sistema circolatorio costituivano le patologie più frequenti nei pazienti sottoposti ad una DEL; prevalenza riscontrata anche in EURELD ed ITAELD (van der Heide A. et al., 2003; Paci E., Miccinesi G., 2007).

In EURELD era possibile osservare importanti associazione fra pratica clinica ed opinioni. Allo stesso modo, dalla nostra ricerca è emerso una discreta coerenza tra le decisioni effettivamente assunte e le opinioni manifestate. Dei medici che si dichiaravano in accordo con l'affermazione che la *vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire"*, infatti, nessuno ha attuato una forma di morte medicalmente assistita, anche se il 29.2% ha compiuto una decisione di non trattamento. Viceversa, il 32.1% di coloro che era in disaccordo con tale opinione ha poi assunto una decisione di fine vita (3.3% eutanasia, 6.4% soppressione senza esplicita richiesta, 90.3% decisione di non trattamento).

Dall'analisi logistica eseguita è emersa, inoltre, un'associazione positiva tra le DEL compiute dai medici e l'essere d'accordo che l'uso dei farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile e con l'opinione che, nel caso di paziente non competente, dovrebbe essere consentito ai parenti di decidere se non attuare o interrompere trattamenti di sostegno vitale. Inoltre, l'aver ricevuto una precedente formazione in bioetica ed in cure palliative, inoltre, si associa positivamente con il compiere una DEL.

D'altra parte, la maggior parte degli infermieri che compiono una decisione di fine vita ritengono, coerentemente, che si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere trattamenti di sostegno vitale e che dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali a pazienti terminali con sofferenza intollerabile e non in grado di assumere decisioni.

6.4. Opinioni dei professionisti sull'assistenza nel fine vita

In merito alla disponibilità della vita umana è possibile osservare un tendenziale avvicinamento dei medici italiani ai colleghi europei rispetto ad alcune posizioni di principio. La percentuale dei medici in accordo sul *diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita da parte del paziente* (46.1%), infatti, è in linea con gli altri studi condotti sul campione ITAELD nel 2007 (48%) (Paci E., Miccinesi G., 2007) e EURELD in Italia nel 2002 (37%) (Miccinesi G. et al., 2005). Negli ultimi 10 anni in Italia si può dunque osservare una certa stabilità del dato assieme ad una modesta tendenza nel tempo ad assumere posizioni a favore dell'autonomia del paziente; le relative percentuali inoltre sembrano avvicinarsi a quelle degli altri paesi europei in cui il valore si attesta in media sul 50%. (figura 17).

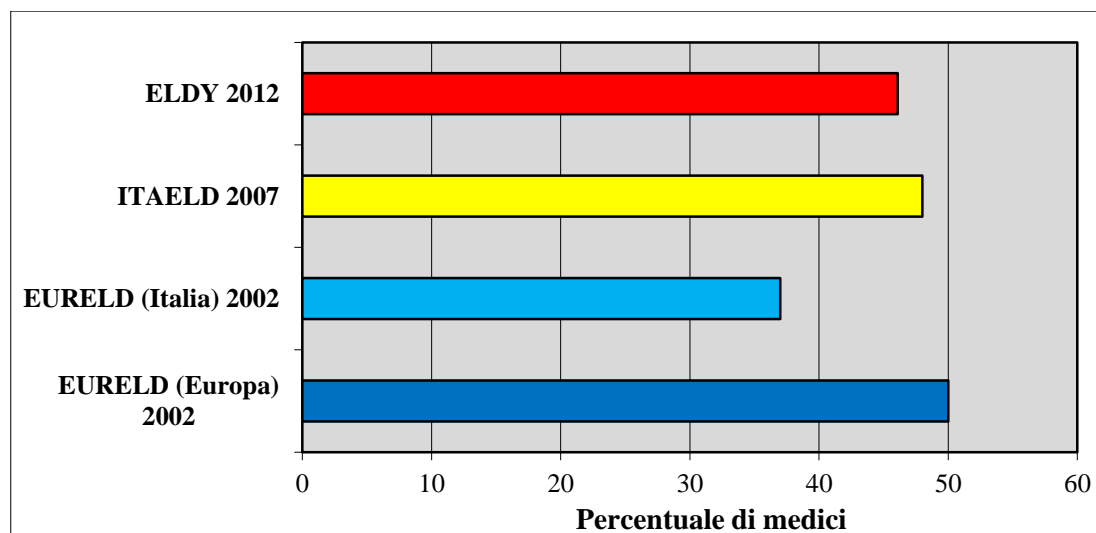


Figura 17: Evoluzione dell'opinione dei medici relativa alla possibilità di consentire al paziente di decidere di anticipare la fine della propria vita (%).

E' comunque interessante notare che non vi è sempre una stretta coincidenza tra le opinioni espresse dai professionisti e quanto dichiarato in ordine di principio.

Nel nostro studio, dei medici che si dichiarano disaccordo con l'asserzione che *“la vita è un bene indisponibile”*, il 60.5% afferma che ogni persona dovrebbe avere il

diritto di anticipare la vita, e l' 87.4% ritiene che si dovrebbe soddisfare la richiesta del paziente di interrompere o non iniziare un trattamento di sostegno vitale.

Anche in merito alla possibilità di soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere i trattamenti di sostegno vitale la percentuale dei medici rispondenti a favore di tale posizione si avvicina alla media europea: il 74.5% in ELDY rispetto all'83-97% degli altri paesi europei (Miccinesi G. et al., 2005).

Negli ultimi anni, in Italia, sembra essersi gradualmente modificata tale opinione riducendo sempre di più distanza presente rispetto alla posizione dei medici europei: era favorevole il 62% in EURELD-Italia nel 2001, il 64% in ITAELD nel 2007, fino al 74.5% riscontrato in ELDY nel 2012.

Per quanto riguarda il rispetto di eventuali direttive anticipate (Figura 18), inoltre, i medici rispondenti al nostro studio hanno dato parere favorevole (60.5%) in percentuali più basse rispetto ai colleghi europei (dal 77% al 91% in EURELD), anche se sembra esserci in Italia una lieve tendenza all'aumento di tale dato confermata dalla letteratura precedente (Miccinesi G. et al., 2005): 52% in EURELD-Italia del 2001, 56% in ITAELD 2007, 60.5% in ELDY 2012.

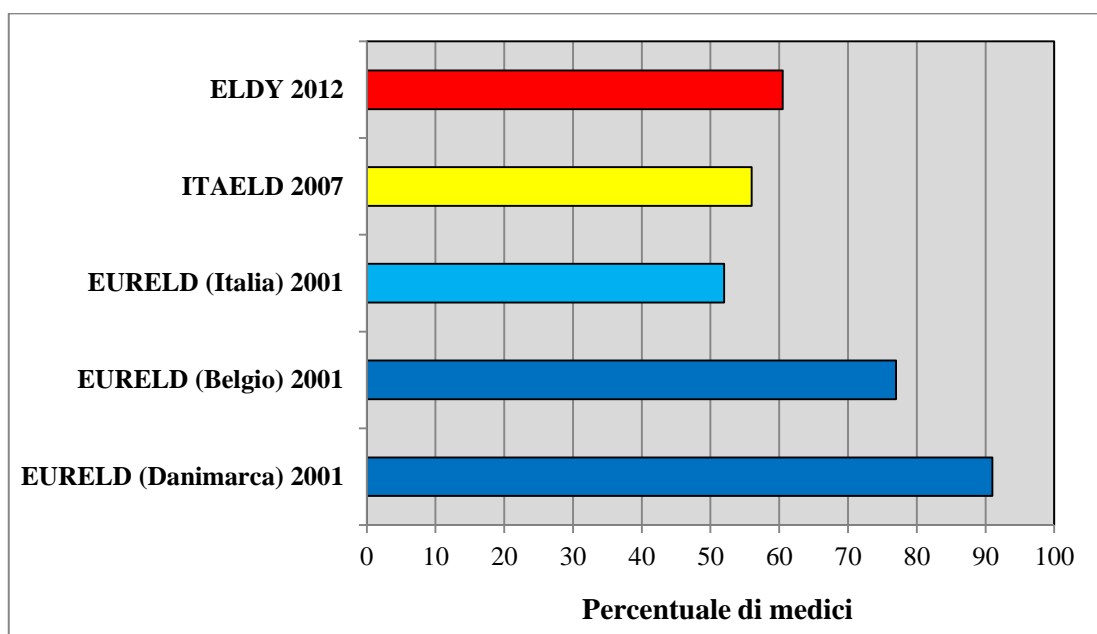


Figura 18: Evoluzione dell'opinione dei medici relativa al rispetto delle volontà chiaramente espresse da parte del paziente in una dichiarazione anticipata (%).

A questo proposito, nel recente studio realizzato da Solarino B. e collaboratori, è interessante notare come solo il 57% dei medici ritenesse di conoscere in maniera

adeguata il significato delle direttive anticipate ed il 66% pensasse che in Italia ci fosse bisogno di specifiche leggi in tema di direttive anticipate (Solarino B. et al., 2011).

Il CNB nel 2003 ha ritenuto importante conferire una legittimazione bioetica alla dichiarazioni anticipate, definendole però “impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle in tutto o in parte quando siano divenute inattuali o inadeguate dal punto di vista scientifico o terapeutico, indicando compiutamente la motivazione della propria decisione in cartella clinica” (CNB, 2003).

All'interno della recente proposta di legge intitolata “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento” è possibile leggere all'articolo 3.1 che “nella dichiarazione anticipata di trattamento, il dichiarante può esprimere orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, purché in conformità a quanto prescritto nella legge”.

Ritornando al nostro studio, poco meno della metà dei medici rispondenti (44.1%) si è dichiarato a favore con l'opinione che “nel caso di paziente non competente, ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non attuazione o all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale”; dato in linea con i precedenti studi italiani, ma in percentuali tendenzialmente minori rispetto ai colleghi europei (35% - 64%).

Sebbene il 60.5% dei medici si dichiarava d'accordo con il rispettare pienamente eventuali dichiarazioni anticipate rilasciate dal paziente, è interessante osservare come la nomina di un fiduciario da parte del malato stesso trovava un maggior consenso (79.9%), sovrapponibile a quanto registrato in Olanda e Australia nel 2002 (figura 19). Fra questi medici che esprimevano accordo riguardo la necessità di poter nominare un'altra persona per assumere le decisioni in caso di non competenza, l'83.4% riteneva che il coinvolgimento dei familiare, se disponibile, fosse indispensabile per tali decisioni.

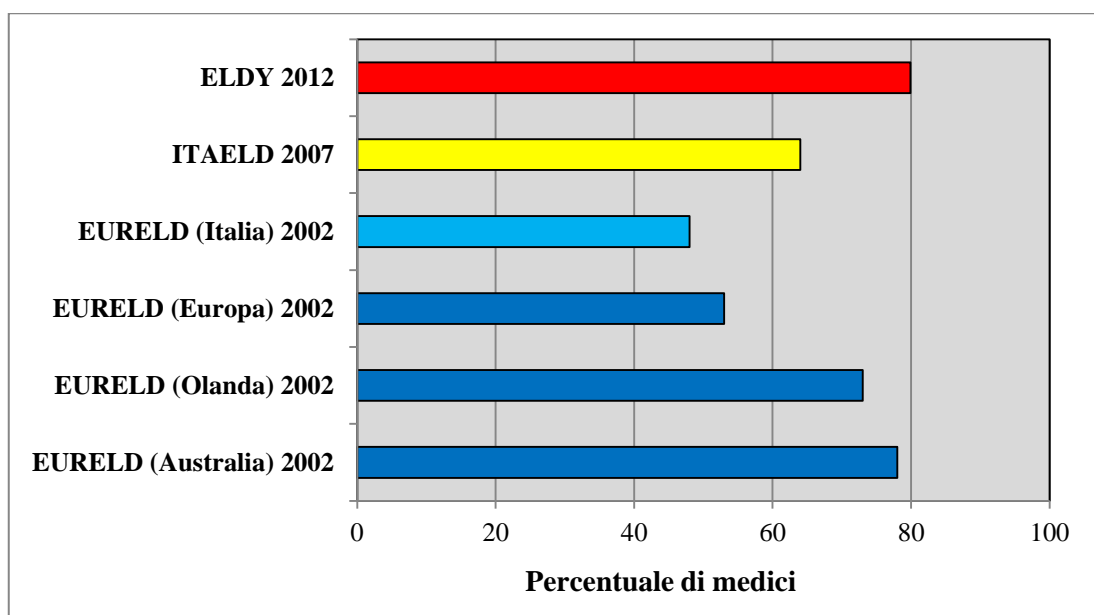


Figura 19: *Consenso dei medici alla nomina di un fiduciario nei diversi studi europei (%).*

La sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità (Miccinesi G. et al., 2008) è ritenuta dai medici italiani un'importante alternativa sul piano clinico che può prevenire quasi tutte le richieste di eutanasia e suicidio assistito (70.1% in ELDY e 68% in ITAELD). In Italia, è oggi osservabile uno sviluppo considerevole delle Cure Palliative, dipeso in parte dal nascere di iniziative locali, in parte anche da una maggiore sensibilità sociale e politica al problema. Questa sensibilizzazione ha inoltre comportato l'emanazione di alcune leggi a carattere nazionale e di normative in quasi tutte le regioni, talora accompagnate anche da provvedimenti di natura economica, indirizzate verso lo sviluppo sia di programmi di cure palliative domiciliari sia verso la creazione di strutture di ricovero (hospice). In Italia, tuttavia, non si può ancora ritenere che la rete di cure palliative sia completa, omogeneamente distribuita ed esaustiva rispetto alla domanda (Corli O., 2004). Molti studi hanno rilevato, inoltre, la scarsa qualità delle cure di fine vita negli ospedali italiani e registrato la conseguente insoddisfazione del paziente e dei suoi familiari (Sean S. et al., 2005; Toscani F. et al., 2005; Becker G. et al., 2007; Hanckok K. et al., 2007; Sato K. et al., 2008). In particolare Beccaro M. e collaboratori hanno condotto uno studio realizzato mediante interviste con familiari di pazienti (364 casi), deceduti in ospedale a causa di tumore, allo scopo di indagare l'evoluzione e la prevalenza dei maggiori sintomi, trattamenti, esiti, informazioni e cure ricevute. I risultati hanno sottolineato come la maggior parte dei pazienti si lamentasse di sintomi poco o per niente trattati, non riuscendo così nell'obiettivo di una morte raggiunta senza

sofferenza fisica (Beccaro M. et al., 2010). A tal proposito, sebbene circa la metà dei medici (49.5%) rispondenti al nostro questionario affermava di aver ricevuto una specifica formazione in Cure Palliative, la totalità (100%) ne richiedeva una formazione più ampia. Questo desiderio è coerente con quanto riportato dai medici a proposito delle principali preoccupazioni assistenziali nella fase terminale: il sollievo del dolore per il 93.5% ed il miglioramento della qualità della vita per il 65.9%. Contrariamente, solo il 9.8% riteneva importante la cura della patologia.

In EURELD, l'essere d'accordo con l'opinione che la disponibilità di cure palliative di alta qualità possa prevenire delle domande di eutanasia e suicidio assistito era associato all'aver ricevuto una formazione maggiore circa le cure palliative, ad essere più anziani, al maggior numero di pazienti terminali assistiti, al sesso femminile, alla concezione della vita del rispondente. Allo stesso modo, dall'analisi logistica effettuata considerando separatamente medici ed infermieri era emerso come l'opinione sopra riportata fosse positivamente associata all'aver ricevuto una specifica formazione in bioetica (IP) ed in cure palliative (MD), all'aver conseguito in titolo professionale da più di 20 anni (MD) ed al ritenere importanti o molto importanti le sia le proprie convinzioni religiose e filosofiche (MD) in merito alle decisioni di fine vita sia quelle del paziente (IP).

Il nostro studio conferma inoltre la maggior preoccupazione dei medici italiani, rispetto ai colleghi europei, relativamente al fatto che “il consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porti ad un incremento graduale di tale uso, anche senza una richiesta del paziente”: il 43.8% in ELDY, il 46% in EURELD-Italia, il 36% in Australia, il 29% in Belgio, il 28% in Danimarca ed il 9% in Olanda. Tale preoccupazione non sembra trovare riscontro in letteratura: non esistono al momento evidenze che dimostrino quanto l'introduzione di una legge permissiva sull'eutanasia porti ad un progressivo ampliarsi dei criteri della sua liceità, al punto da includere l'omicidio di pazienti che non abbiano in alcun modo la volontà di anticipare la propria fine (“pendio scivoloso”).

Per monitorare il verificarsi di tale rischio, il governo olandese ha commissionato diversi studi epidemiologici negli ultimi 15 anni mettendo in luce da un lato un modesto decremento degli atti eutanasi e del suicidio medicalmente assistito, consensualmente all'incremento delle cure palliative (van der Wal G. et al., 1994; van der Maas P.J. et al., 1996; Onwuteaka-Philipsen B.D. et al., 2003; van der Heide

A. et al., 2007). A margine di ciò, uno studio di Koen M. e collaboratori (2011) ha dimostrato come in Belgio, nonostante sia consentita la pratica eutanastica, nella maggior parte dei casi sia decisiva l'opinione personale dei medici stessi nel processo decisionale, mentre la legge venga considerata solo come un riferimento che guida tale processo.

Anche per quanto riguarda l'uso di farmaci in dosi letali in un paziente con sofferenza intollerabile su sua esplicita richiesta, meno della metà dei medici (42.4%) si dichiarava d'accordo con tale opinione. Il dato da noi raccolto, sebbene in aumento nel nostro paese rispetto al 2002 (36% in EURELD-Italia), si distanzia ampiamente da quanto dichiarato in media dai colleghi europei, in modo particolare in Olanda (77%) ed in Belgio (78%) (Figura 20).

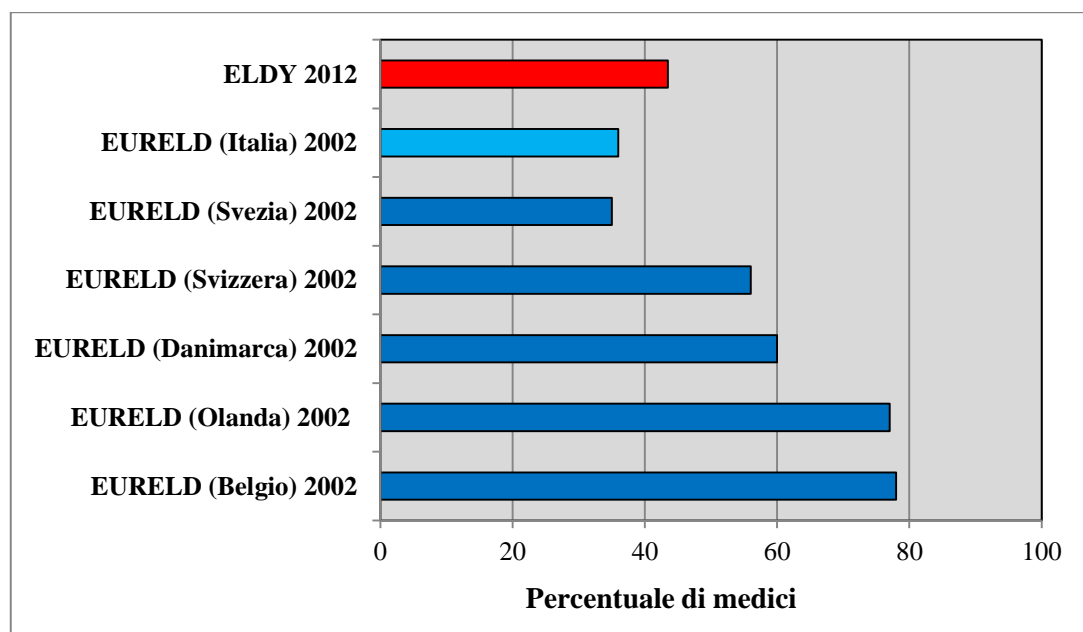


Figura 20: Medici che si dichiarano d'accordo con il consentire l'uso di farmaci in dosi letali su richiesta del paziente terminale con sofferenza intollerabile (%).

La disponibilità all'uso di farmaci in dosi letali nel paziente terminale, tuttavia, non fa registrare particolari differenze tra i medici italiani ed i colleghi europei qualora si consideri il paziente non competente: il 31.2% in ELDY, 33% in ITAELD, 26% in EURELD-Italia, 28% in EURELD-Olanda, 33% in EURELD-Svizzera ed, infine, il 18% in EURELD-Svezia (Miccinesi G. et al., 2005).

Diversamente, l'essere d'accordo che consentire l'uso di farmaci in dosi letali danneggerà nel tempo l'alleanza terapeutica tra il professionista sanitario ed il

paziente ha messo in rilievo un trend in crescita nel nostro paese (37.6% ELDY vs 23% in ITAELD e 27% in EURELD).

La letteratura internazionale indica, tra gli aspetti che possono condizionare le opinioni dei medici riguardanti le decisioni di fine vita, *l'influenza dei fattori culturali e religiosi* (Voltz R. et al., 1998; Dickenson D.L., 1999; Willems D.L. et al., 2000, Sprung C. et al., 2003). In particolare, le posizioni dei medici in merito a tali tematiche possono essere spesso condizionate da fattori non prettamente medici di tipo religioso, socio-culturale, demografico, legale e personale (Baume P. et al., 1995; Kaldjian et al., 2004; Wenger N.S. et al., 2004; Miccinesi G. et al., 2005; Cohen J. et al., 2006; Servillo G., Striano P., 2008). L'importante studio europeo ETHICUS ha confermato ulteriormente questo dato, dimostrando come l'influenza della cultura e della religione nelle decisioni di fine vita giochi un ruolo significativo, in special modo nei reparti di terapia intensiva (Sprung C.L., 2007). Gli autori dello stesso studio EURELD ritenevano che il processo decisionale potesse essere condizionato non solo dalle caratteristiche individuali dei professionisti, ma anche da aspetti culturali e sociali. Il differente luogo di provenienza dei rispondenti, infatti, costituiva uno dei fattori maggiormente determinante l'espressione delle opinioni (Miccinesi G. et al., 2005).

Nel nostro studio la maggior parte dei medici (73.2%) riteneva importanti o molto importanti le *proprie convinzioni religiose o filosofiche* nel determinare il proprio comportamento professionale nelle decisioni di fine vita. E' possibile che ciò abbia almeno in parte influenzato il numero di DEL riscontrato (Miccinesi G. et al, 2005). Ad ogni modo, la quasi totalità di chi esprimeva tale opinione riteneva altrettanto importanti nel processo decisionale il tener conto anche delle *convinzioni filosofico-religiose del paziente* stesso. Inoltre, circa la metà dei medici che davano rilevanza alle proprie convinzioni aveva ricevuto una specifica formazione in bioetica ed, allo stesso tempo, la quasi totalità esprimeva la necessità di una maggiore formazione in tale ambito.

Come già sottolineato, una delle peculiarità maggiori del nostro lavoro è stata quella di studiare le opinioni di diverse figure professionali e poterle così confrontare.

Tra i rispondenti vi erano: medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi.

In questa prospettiva la letteratura non offre studi direttamente comparabili, fatta eccezione per alcuni (Hildén H.M. et al., 2004; Carmel S. et al., 2007) che vedono però coinvolte solo due categorie professionali: medici ed infermieri.

In linea con quanto emerso dallo studio di Carmel S. e collaboratori del 2007, anche l'ELDY sembra dimostrare come siano più importanti per il medico le *proprie* convinzioni religiose o filosofiche nel determinare le scelte professionali rispetto agli infermieri (73.2% dei MD vs 63.5% degli IP), oltre che agli OSS (70.8%) e agli psicologi (55.2%).

Il mondo scientifico sembra sempre più orientarsi verso posizioni per le quali al paziente demente grave dovrebbero essere evitate nutrizione e idratazione artificiale e la somministrazione di antibiotici (Post S.G. et al., 1995; Congedo M. et al., 2010).

A tal proposito il nostro studio ha messo in luce, in riferimento a quanto dichiarato dai medici, un'interessante differenza tra la somministrazione dell'idratazione artificiale (71.9%) e la nutrizione artificiale (35%) quando l'aspettativa di vita del paziente sia breve (inferiore al mese); la terapia antibiotica invece era attuata nel 63.6% dei casi.

Molti altri autori internazionali e non sembrano giustificare tale tendenza. Nello specifico, diversi studi concludono che, nel paziente affetto da demenza avanzata, la nutrizione artificiale con sondino naso gastrico o gastrostomia sia causa di maggiori sofferenze piuttosto che di benefici, incrementando il rischio di aspirazione di ingesti, infezioni, lesioni da decubito e il ricorso alla contenzione senza ottenere un prolungamento della sopravvivenza (Huang K. et al., 2000, Finucane T.E. et al., 1999, Gillick M.R., 2000; Li I., 2002, Zinn C., 2003; Murphy L.M., 2003; Bianchetti A. et al., 2005).

Per quanto riguarda la condizione del paziente anziano competente nella fase terminale della sua malattia, il nostro lavoro ha evidenziato importanti differenze tra i medici italiani ed i colleghi di altri paesi in merito alla disponibilità di discutere con il paziente sempre e sin dal principio di numerosi aspetti relativi all'ultima fase della vita. Nello specifico, una peculiarità dei medici italiani, confermata nel tempo, sembra essere rappresentata da una minore propensione generale alla comunicazione indipendentemente dal tema investigato rispetto a quanto riportato dai medici stranieri in EURELD (Iasevoli et al., 2012) (tabella LII).

Tabella LII: Atteggiamento generale del medico nella comunicazione al paziente competente in fase terminale (TSV = trattamenti di sostegno vitale) (%).

Tema discusso “sempre, sin dal principio” con il <u>paziente competente</u>	EURELD Altri paesi 2002	EURELD Italia 2002	ELDY Italia 2012
Diagnosi	84	46	45
Inguaribilità della malattia	65	11	16
Aspettativa di vita	30	10	9
Possibili complicanze	63	52	47
Problemi emozionali/psicologici	64	53	48
Problemi sociali	59	43	42
Temi esistenziali e spirituali	22	17	13
Scopo del trattamento medico	92	74	77
Non attuare o sospendere TSV	53	9	15
Opzione delle cure palliative	83	41	60
Opzione di anticipare la fine della vita	9	2	6
Problemi assistenziali	Non investigato		56

Per quanto riguarda invece l’atteggiamento generale dei medici nella comunicazione con i familiari del paziente in fase terminale, il nostro lavoro ha inoltre permesso di mettere in rilievo la presenza di un’inversione di tendenza emersa dal confronto tra i medici rispondenti allo studio EURELD e quelli da noi coinvolti nello studio ELDY. In particolare, sebbene permanga una sensibile differenza tra i professionisti italiani ed i colleghi di altri paesi, anche in questo caso confermata nel tempo, i medici italiani sembrano essere maggiormente disponibili a discutere sempre e sin dal principio dei diversi aspetti assistenziali con i familiari rispetto a quanto dichiarato dai colleghi stranieri in EURELD nel 2002 (Iasevoli et al., 2012) (tabella LIII).

All’interno del medesimo studio gli autori avevano sottolineato che l’aumentare il coinvolgimento dei pazienti e dei familiari nelle decisioni di fine vita si associava ad un incremento della frequenza di decisioni di fine vita. I nostri dati non ci permettono di giungere a tale conclusione, ci danno però la possibilità di osservare che il 66% dei medici (41.7% degli IP) dichiarava di aver discusso della DEL compiuta proprio con uno o più parenti. Inoltre, risulta interessante notare che il 29% del personale medico e addirittura il 60% di quello infermieristico aveva assunto tale decisione proprio in seguito ad una esplicita richiesta di uno o più parenti.

Tabella LIIII: Atteggiamento generale del medico nella comunicazione con i familiari del paziente in fase terminale (TSV = trattamenti di sostegno vitale) (%).

Tema discusso “sempre, sin dal principio” <u>con i familiari</u>	EURELD Altri paesi 2002	EURELD Italia 2002	ELDY Italia 2012
Diagnosi	34	60	65
Inguaribilità della malattia	34	60	66
Aspettativa di vita	22	52	54
Possibili complicanze	31	63	63
Problemi emozionali/psicologici	31	51	47
Problemi sociali	33	49	53
Temi esistenziali e spirituali	10	17	13
Scopo del trattamento medico	44	69	70
Non attuare o sospendere TSV	25	25	31
Opzione delle cure palliative	46	55	67
Opzione di anticipare la fine della vita	4	5	9
Problemi assistenziali	Non investigato		67

Sebbene i risultati presentati in questa sezione si siano principalmente soffermati, per motivi di confrontabilità con la letteratura, sulle figure del medico e dell’infermiere, tutti i rispondenti al nostro questionario hanno sottolineato la necessità di affrontare da differenti prospettive professionali i numerosi fattori, molti dei quali discussi in questo lavoro, che possono condizionare sia le decisioni che le opinioni sul fine vita. A questo proposito, la grande maggioranza dei professionisti coinvolti ha dichiarato utile un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche (ad esempio psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, ecc...) nelle decisioni di fine vita (MD: 82%, IP: 83.9%; OSS: 76.3%, PSY: 96.2%).

La nostra indagine si concludeva con un’ultima domanda volta ad indagare quale reazione aveva suscitato nel professionista il rispondere al questionario. Come rappresentato nella figura 21, solo lo 0.5% dei medici riteneva che la risposta alle domande gli avesse provocato una reazione di rifiuto all’argomento, mentre la maggior parte (61.5%) riteneva interessante la tematica affrontata ed il 32.7% aveva il desiderio di approfondirla.

Poco più della metà degli infermieri (53.7%) la riteneva interessante e quasi la metà degli stessi (43.7%) desiderava approfondire l'argomento. Per il 30.2% dei medici e per il 38% degli infermieri il rispondere alle domande è stato vissuto come un'opportunità di confronto con i propri limiti assistenziali.

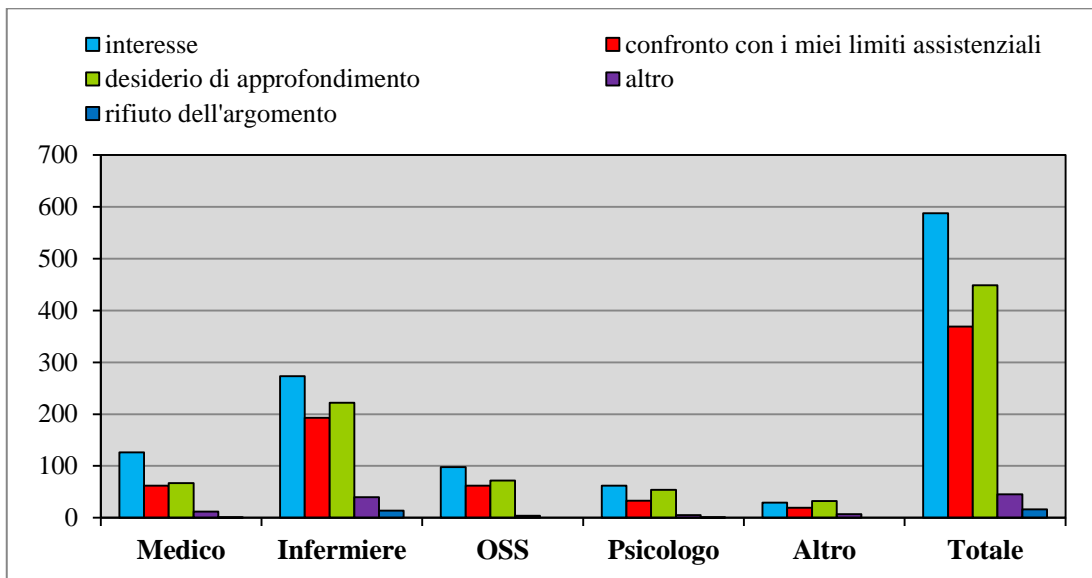


Figura 21: Reazione dei diversi professionisti al questionario.

7. CONCLUSIONI

Dal nostro studio emerge che:

1. Le decisioni di fine vita precedono frequentemente il decesso di pazienti assistiti nella fase terminale, sia nel senso di prolungare che di anticipare la fine della vita. Tra i medici italiani è diffusa e radicata l'opzione della sedazione palliativa, mentre tra le azioni che possono anticipare la fine della vita, la più frequente è la decisione di non trattamento.

Anche gli infermieri dichiarano di compiere tali atti, in numero maggiore e prevalentemente senza l'esplicita richiesta del paziente. Medici e infermieri agiscono più frequentemente in pazienti non competenti, affetti da malattie neoplastiche e cardio-circolatorie ed in ambiente ospedaliero.

2. Nel nostro studio, esiste un discreto livello di accordo tra le figure professionali coinvolte nelle percentuali di molte opinioni emerse dalle risposte al questionario, come ad esempio l'importanza:

- a. di soddisfare la richiesta di non trattamento;
- b. di nominare un fiduciario in caso di non competenza;
- c. del coinvolgimento dei familiari nel processo decisionale;
- d. del rispetto della volontà chiaramente espressa dal paziente in una dichiarazione anticipata;
- e. del sollievo del dolore, del rispetto della dignità e della volontà del paziente nell'assistenza in fase terminale.

Divergenze di opinione tra i diversi professionisti sono emerse, in modo particolare, in merito alle pratiche eutanasiche, come ad esempio:

- a. consentire l'utilizzo dei farmaci in dosi letali su richiesta del paziente con sofferenza intollerabile;
- b. consentire l'uso dei farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà ad un graduale aumento di tale uso, anche senza esplicita richiesta del paziente;

- c. consentire l'uso dei farmaci in dosi letali danneggerà nel tempo l'alleanza terapeutica medico-paziente;
 - d. ritenere che una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità possa prevenire quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.
3. Sul piano delle opinioni il personale sanitario non medico (in particolare gli psicologi) si dimostra più propenso al principio dell'autodeterminazione del paziente, alla possibilità di consentire l'uso di farmaci in dosi letali e alla delega ai parenti delle decisioni da assumere nelle fasi terminali della vita in caso di non competenza.
- Dei medici che si dichiaravano in accordo con l'affermazione che la vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire" nessuno ha attuato una forma di morte medicalmente assistita, mentre viceversa, più della metà di coloro che erano in disaccordo ha poi assunto una decisione di fine vita nell'ultimo decesso seguito.
4. Risultati interessanti sono inoltre emersi in merito agli aspetti psicologici e comunicativi che entrano in gioco nella relazione professionista-paziente e professionista-parente. Sebbene la morte venga considerata dalla quasi totalità dei rispondenti come un evento che appartiene al ciclo della vita e che rientra nella routine assistenziale, questo accadimento sembra lasciare un segno molto forte nei rispondenti, sia a livello personale che professionale, tale da indurre sentimenti psicologici di proiezione e di distacco.
- Per quanto riguarda la comunicazione nel fine vita, i medici e gli psicologi sembrano mostrare una maggiore disponibilità di confronto sui vari aspetti assistenziali sia con il paziente che con i familiari, rispetto agli infermieri e gli OSS. Nonostante ciò, più di un terzo dei rispondenti si sente inadeguato dinanzi all'eventualità di comunicare una diagnosi infausta.
5. Confrontando i nostri dati con i precedenti studi in ambito europeo e italiano (EURELD e ITAELD), emergono alcune corrispondenze che sembrano confermare l'attendibilità delle risposte date al nostro questionario. D'altra parte, sembra che vi sia un avvicinamento dei medici italiani ai colleghi europei sia sulle

pratiche che sulle opinioni in materia di fine vita. Questo risultato potrebbe comunque essere influenzato anche dall'età anagrafica e professionale più giovane dei medici rispondenti al nostro studio rispetto ai precedenti lavori condotti nel contesto italiano. Differenze importanti permangono tra i medici italiani ed i colleghi europei per quanto riguarda la disponibilità alla comunicazione con il paziente (più frequente all'estero) e/o con i familiari (più frequente in Italia).

6. Viste le alte percentuali di coloro che hanno dichiarato interesse nella compilazione delle risposte, l'assenza di critiche significative raccolte, l'alto numero di rispondenti a tutte le domande - nonostante la prevista difficoltà del questionario proposto - si può concludere che è stato raggiunto l'obiettivo di creare uno nuovo strumento che indagli efficacemente nell'ambito della bioetica di fine vita, tra i professionisti impiegati in ambito geriatrico. Questo questionario riteniamo possa essere un mezzo utile per monitorare l'evoluzione nelle opinioni e nelle pratiche di personale medico e non medico, e possa essere estendibile oltre il campo geriatrico, a livello nazionale o internazionale.

L'interesse verso il questionario, infine, accompagnato dal forte desiderio di una maggior formazione in bioetica e di un approccio interdisciplinare alle questioni relative il fine vita rafforza la scelta e la necessità di approfondire tali tematiche.

L'aver proposto per tale scopo una prospettiva di ricerca pluri-professionale, capace di cogliere maggiormente la visione d'insieme di un ambito di indagine così complesso, ci sembra aiuti meglio a comprendere e gestire il fenomeno.

8. BIBLIOGRAFIA

Alfieri A: Agonia. In: Enciclopedia Medica Italiana. USES - Edizioni scientifiche, Firenze, 1984, p. 964.

American Academy of Hospice and Palliative Medicine: Statement on sedation at the end-of-life, 2002.

American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Statement on the use of nutrition and hydration. Accessed November 28, 2005.

American Dietetic Association ADA: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *J Am Diet Assoc* 2008; 108: 873.

American Pain Society: Position Statement Treatment of pain at the end of life 1996-2004.

American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN): Statement on Ethics of withholding and/or withdrawing Nutrition Support Therapy, September 2008.

Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, Christakis NA: The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am J Med* 1999; 107: 153-156.

ASSR: Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92.

Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE: Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med* 2007; 167: 453-460.

Battin MP: Terminal sedation: pulling the sheet over our eyes. *Hastings Center Report* 2008; 38(5): 27-30.

Baume P, O'Malley E, Bauman A: Professed religious affiliation and the practice of euthanasia. *J Med Ethics* 1995; 21: 49-54.

Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, on behalf of the ISDOC Study Group: End-of-Life care in italian hospitals: Quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view. Results from the italian survey of the dying of cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39: 1003-1015.

Becker G., Sarhatlic R., Olschewski M., Xander C., Momm F., Blum H.E.: End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvement. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(6): 711-9.

Bercovitch M, Waller A, Adunsky A: High dose morphine use in the hospice setting: a database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer*, 1999; 86: 871-877.

Bergamini E: L'arte della longevità: contrastare l'invecchiamento per combattere la fragilità. *Giorn. Gerontol* 2006; 54(2): 54-58.

Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, Tomelleri S, Spada S, Satolli R, Gridelli B, Lizzola I, Mazzon D: End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med* 2010; 36: 1495-1504.

Bianchetti A, Scala V: L'etica delle demenze: un problema emergente. In: *Le demenze*. Trabucchi M. eds Utet S.p.a. Divisione Scienze Mediche Publ, 2005, pp 719-735.

Blass DM, Black BS, Phillips H, Finucane T, Baker A, Loreck D, Rabins PV: Medication use in nursing home residents with advanced dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 490-496.

Billings JA, Block SD: Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996; 12: 21-30.

Bilsen J, Vander Stichele RH, Mortier F, Bernheim J, Deliens L: The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Fam Pract* 2004; 21: 282-289.

Bilsen J., Norup M., Deliens L., Miccinesi G., van der Wal G., Lofmark R., Faisst K., van der Heide A., on behalf of the EURELD Consortium: Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European Countries. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 111-121.

Bolmsjo I, Hermeren G, Inguar C: Meeting existential needs in palliative care... who, when and why?. *Journal of Palliative Care* 2002; 18(3): 185-192.

Bonito V, Caraceni A, Borghi L, Mori NMM, Porteri C, Casella G, Gasparini RCM, Colombi L, Defanti C: The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments. *Neurological Sciences* 2005; 26: 370-385.

Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J: Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch Intern Med* 2006; 165(4): 401-407.

Bosshard G, Fischer S, van der Heide A, Miccinesi G, Faisst K: Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment. *Wien Klin Wochenschr* 2006; 118/11–12: 322–326.

British Medical Association (BMA): Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: guidance for decision making. 2th Edition, 2001.

Bruce A, Boston P: Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing* 2011.

Buckman R, Baile W: Truth telling: yes, but how? *J Clin Oncol* 1993; 25: 3181.

Buiting HM, van Delden JJM, Rietjens JAC, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Fischer S, Löfmark R, Miccinesi G, Norup M, van der Heide A: Forgoing Artificial Nutrition or Hydration in Patients Nearing Death in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007; 34: 305-314.

Carmel S, Werner P, Ziedenberg H: Physician' and nurses' preferences in using life-sustaining treatments. *Nurs Ethics* 2007; 14: 665-674.

Casarett D, Kapo J, Caplan A: Appropriate use of artificial nutrition and hydration - Fundamental principles and recommendations. *The New England Journal of Medicine* 2005; 353: 2607-2612.

Clark D: Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002; 324: 905-90.

Comitato Nazionale di Bioetica: Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, 1995.

Comitato Nazionale di Bioetica: Dichiarazioni anticipate di trattamento, 2003.

Comitato Nazionale di Bioetica: L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, 2005.

Comitato Nazionale di Bioetica: Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente Medico, 2008.

Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L: Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999). *Eur J Public Health* 2006; 16: 663–669.

Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, van der Walc PDG, Deliens L: European public acceptance of euthanasia: Socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Social Science & Medicine* 2006; 63: 743–756.

Cohen J, van Delden J, Mortier F, Löfmark R, Norup M, Cartwright C, Faisst K, Canova C, Onwuteaka-Philipsen B, Bilsen J: Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. *J Med Ethics* 2008; 34: 247-253.

Comité de etica da la SECPAL: Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos *Medicina Paliativa* 2002, 9: 1: 41-46.

Corli O: La rete delle cure palliative: i dati dell'osservatorio italiano. In: *Cure Palliative in Medicina Generale*. Cancian M., Lora Aprile P. eds Pacini Editore Publ, Pisa, 2004, pp 239-242.

Costituzione Italiana: Parte I - Diritti e Doveri dei Cittadini, Titolo II - Rapporti Etico-Sociali art. 32.

Christakis NA, Asch DA: Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 1993; 342: 642-646.

Christakis NA, Asch DA: Physician characteristics associated with decisions to withdraw life support. *American Journal of Public Health* 1995; 85: 367-372.

Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B: Palliative sedation: a review of the research literature. *Journal of Pain & Symptom Management* 2008; 36(3): 310-333.

Chiu TY, Hu WY, Chuang RB: Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(3): 206-214.

Codice Italiano di Deontologia Medica approvato dalla Federazione Nazionale degli ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO) 2006.

Congedo M, Causarano RI, Alberti F, Bonito V, Borghi L, Colombi L, Defanti CA, Marcello N, Porteri C, Pucci E, Tarquini D, Tettamanti M, Tiezzim A, Tiraboschi P,

Gasparini M, For the Bioethics and Palliative Care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology: Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia *European Journal of Neurology* 2010, 17: 774-779.

Costantini M, Ripamonti C, Beccaro M, Montella M, Borgia P, Casella C, Miccinesi G: Prevalence, distress, management, and relief of pain during the last 3 months of cancer patients' life. Results of an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology* 2009; 20: 729-735.

Cowan JD, Palmer TW: Practical guide to palliative sedation. *Current Oncology Reports* 2002; 4(3): 242-249 .

Crenshaw J: Palliative sedation for existential pain. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2009; 11(2): 101-108.

Currow DC, Ward AM, Plummer JL, Bruera E, Abernethy AP: Comfort in the last 2 weeks of life: relationship to accessing palliative care services. *Support Care Cancer* 2008; 16(11): 1255-1263.

Curtis JR, White DB: Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 2008; 134: 835-843

Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M, Saracci R: End of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000; 355: 2112-2118.

Deliens L., Mortier F., Bilsen J., Cosyns M., Vander S.R., Vanoverloop J., Ingels K.: End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000; 356: 1806-1811.

de Paduanis GA, Marietti D, Giani A, Santoro MC, Peruzzi G, Losi S, Barbi A, Bartalini M, Bicchi M, Boschi S, Cappelli R: Self-determination of elderly patients in acute care hospitals. *G Gerontol* 2011; 59: 4-16.

Dickenson DL: Practitioners' attitudes towards ethical issues at the end of life: is the UK actually more autonomy-minded than US? *Journal of palliative care* 1999; 15: 57-63.

Di Mola G, Borsellino P, Brunelli C, Gallucci M, Gamba A, Lusignani M, Regalo C, Santosuosso A, Tamburnini M, Toscani F: Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for Palliative Care. *Annals of oncology* 1996; 7(9): 907-911.

Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N: Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press, 1993.

Drazen JM: Decisions at the end of life. *New Engl J Med* 2003; 349: 1109-10.
Edmonds P, Rogers A.: 'If only someone had told me . . .' A review of the care of patients dying in hospital. *Clin Med.* 2003; 3(2):149-52.

Fassier T, Lautrette A, Ciroldi M, Azoulay E: Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care* 2005; 11: 616-623.

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001; 357: 9-14.

Finucane TE, Christmas C, Travis K: Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA.* 1999; 282: 1365-1370.

Forde R, Aasland OG, Falkum E: The ethics of euthanasia – attitudes and practice among Norwegian physicians. *Soc Sci Med* 1997, 45: 887-892.

French Society for Accompaniment and Palliative Care Sedation: the management of distress in end-stage-disease 2004.

Giantin V, Siviero P, Simonato M, Iasevoli M, Pengo V, Andrigo M, Storti M, Valentini E, Pegoraro R, Maggi S, Crepaldi G, Manzato E: Physicians and nurses' experiences of end-of-life decision-making in geriatric settings. *Aging Clin Exp Res.* 2012 Sep 5. [Epub ahead of print].

Gillick MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342: 206-210.

Gordon DR: Embodying illness, embodying cancer. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1990; 14: 275-297.

Griffiths J, Bood A, Weyers H.: Euthanasia and law in the Netherlands. Amsterdam, Amsterdam University Press, 1998.

Hallenbeck JL: Terminal sedation: ethical implications in different situations. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3(3): 313-320.

Hancock K, Clayton JM, Parker SM: Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007; 21(6): 507-517.

Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC: When cancer symptoms cannot be controlled: the role of palliative sedation. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 2009; 3(1): 14-23.

Hildén HM, Louhiala P, Honkasalo ML, Palo J: Finish nurses' views on end-of-life discussions and comparison with physicians' views. *Nurs Ethics* 2004; 11: 165-78.

Huang K, Ahronheim JC. Nutrition and hydration in terminally ill patients: an update. *Clin Geriatr Med*. 2000;16:313-325.

Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, Aranda S, O'Connor M, Street A: Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine* 2006; 20(7): 693-701.

Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Ford R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M: Ethical difficulties in clinical practice: Experiences of European doctors. *J Med Ethics* 2007; 33: 51-57 .

Iasevoli M, Giantin V, Voci A, Valentini E, Zurlo A, Maggi S, Siviero P, Orrù G, Crepaldi G, Pegoraro R, Manzato E: Discussing end-of-life care issues with terminally-ill patients and their relatives: a comparison between physicians, nurse and psychologist. *Aging Clin Exp Res*. 2012; 24 (3 Suppl.): 35-42.

Johansen S, Hølen JC, Kaasa S, Loge HJ, Materstvedt LJ: Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliat Med*. 2005;19(6):454-60.

Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G: European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical Discussion. *BMC Palliative Care* 2010; 9: 20.

Kai I, Ohi G, Yano E, Kobayashi Y, Miyama T, Niino N, Naka K: Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan. *Social Science & Medicine* 1993; 36 (9): 1151-1159.

Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Roshental GE, Vaughan Sarrazin M, Duffy TP: Internists' attitudes towards terminal sedation in end of life care. *J Med Ethics* 2004; 30: 499-503.

Kuhse H, Singer P, Baume P, Clark M, Rickard M: End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust* 1997; 166: 191-196.

Lee MA, Nelson HD, Tilden VP, Ganzini L, Schmidt TA, Tolle SW: Legalizing assisted suicide-views of physicians in Oregon. *The New England Journal of Medicine* 1996; 334: 310-315.

Levin PD, Simor AE, Moses AE, Sprung CL: Antibiotic Resistance : A potential end-of-life treatment and bacterial association. *Chest* 2010; 138: 588-594.

Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician*. 2002; 65: 1605-1610.

Lo B, Rubinfeld G: Palliative sedation in dying patients: “We turn to it when everything else hasn’t worked”. *JAMA: Journal of the American Medical Association* 2005; 294(14): 1810-1816.

Löfmark R, Nilstun T, Cartwright C, Fischer S, van der Heide A, Mortier F, Norup M, Simonato L, Onwuteaka-Philipsen BD: Physicians’ experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia. *BMC Medicine* 2008; 6:4.

Long SO, Long BD: Curable cancers and fatal ulcers: attitudes toward cancer in Japan. *Social Science & Medicine* 1982; 16: 2101-2108.

Marquet RL, Bartelds A, Visser GJ, Spreeuwenberg P, Peters L: Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis. *BMJ* 2003; 327: 201-202.

Materstvedt LJ, Kaasa S: Euthanasia and physician assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliat Med* 2002; 16: 17-32.

Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Sales J, Rapin CH.: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task force. *Palliat Med* 2003; 17: 97-101.

Mercadante S, Ferrera P, Girelli D: Patients’ and relatives’ perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(4): 354–358.

Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A: Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *Journal of Pain & Symptom Management* 2009; 37(5): 771–779.

Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK: A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998; 338: 1193-1201.

Meeussen K., Van den Block L., Bossuyt N., Echteld M., Bilsen J, Deliens L.: Dealing with requests for euthanasia: interview study among general practitioners in Belgium. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 1060-1072.

Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen BD, Cartwright C, van der Heide A, Nilstun T, Norup M, Mortier F: Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1961-74.

Miccinesi G: Decisioni di fine vita: il punto di vista dei medici di famiglia. *Occhio Clinico* 2007; 5: 20.

Miccinesi G, Paci E: Le decisioni mediche di fine vita. www.neodemos.it 2008 .

Middlewood S, Gardner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome?. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22(6): 1035-1041.

Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S: Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 282-89.

Morita T: Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill patients. *Journal of Pain & Symptom Management* 2004; 28(5): 445-450.

Morita T, Miyashita M, Shibagaki M: Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(4): 306-316.

Mortier F, Bilsen J, Vander Stichele RH, Bernheim J, Deliens L: Attitudes, sociodemographic characteristics, and actual end-of life decisions of physicians in Flanders, Belgium. *Med Decis Making* 2003; 23: 502-510.

Mueller P. S.: The Terri Schiavo saga. Ethical and legal aspects and implications for clinicians. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej* 2009; 119: 9.

Murphy LM, Lipman TO: Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med* 2003; 163(11): 1351-1353.

Murray SA, Boyd K, Byock I: Continuous deep sedation in patients nearing death (cover story). *British Medical Journal* 2008; 336(7648): 781-782.

National Institutes of Health State-of-the Science Conference Statement on Improving End-of-Life Care. Available from <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOSO24html.htm>.

OMS: Definition of Palliative Care 1998. Available from <http://www.who.it/cancer/palliative/def>.

Onwuteaka-Philipsen BD, Pasma HRW, Kruit A, Van der Heide A, Ribbe MW, van der Wal G: Withholding or withdrawing artificial administration of food and fluids in nursing-home patients. *Age and Ageing* 2001; 30: 459-465.

Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JA, Rurup ML, Vrakking A, Georges JJ, Muller MT, van der Wal G, van der Maas PJ: Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. *Lancet* 2003; 362: 395-399.

Onwuteaka-Philipsen BD, Fischer S, Cartwright C, Deliens L, Miccinesi G, Norup M, Nilstun T, van der Heide: the European End-of-life consortium: End of life decisions making in Europe and Australia: physicians survey: *Arch Intern Med* 2006; 66: 921-929.

Paci E, Miccinesi G: *UO Epidemiologia Clinica e Descrittiva CSPO-Istituto scientifico Prevenzione Oncologica, Firenze* 2007.

Pantilat SZ, Billings JA: Prevalence and structure of palliative care services in California hospitals. *Arch Intern Med* 2003; 163: 1084-1088.

Post SG, Withouse PJ: Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary. *J Am Geriatric Soc* 1995; 43: 1423-1429.

Prendergast TJ, Luce JM: Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *AJRCCM* 1997; 155: 15-20.

Raijmakers N. J. H., van Zuylen L., Costantini M., Caraceni A., Clark J., Lundquist G., Voltz R., Ellershaw J. E., van der Heide A. on behalf of OPCARE: Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology* 2011; 22: 1478-1486.

Rubulotta F, Rubulotta G, Santonocito C, Ferla L, Celestre C, Occhipinti G, Ramsay G: End-of-Life care is still a challenge for Italy. *Minerva Anestiosol* 2010; 76: 203-208.

Rutkowski A: Death notification in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2002; 5: 521-523.

Sato K., Miyashita M., Morita T., Sanjo M., Shima Y., Uchitomi Y. Support: Quality of end-of-life treatment for cancer patients in general wards and the palliative care unit at a regional cancer center in Japan: a retrospective chart review. *Care Cancer*. 2008;16(2):113-22.

Schildmann J, Hoetzel J, Mueller-Busch C, Vollmann J: End-of-life practices in palliative care: a cross sectional survey of physician members of the German. *Palliat Med* 2010; 24: 820-827.

Schildmann J, Hoetzel J, Baumann A, Mueller-Busch C, Vollmann J: Limitation of treatment at the end of life: an empirical-ethical analysis regarding the practices of physician members of the German Society for Palliative Medicine. *J Med Ethics*. 2011; 37(6): 327-332.

Seale C.: Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine* 2000; 51: 917-930.

Seale C.: National survey of end of life decisions made by UK medical practitioners. *Palliative Medicine* 2006; 20: 3-10.

Senato della Repubblica Italiana: Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. 29 marzo 2009.

Servillo G, Striano P : End-of-life: still an Italian dilemma. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1333-1335.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP): Documento sulle Direttive Anticipate, 2006.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP): Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale - Sedazione Palliativa, 2007.

Slomka J: Withholding nutrition at the end of life: clinical and ethical issues. *Cleveland Clinical Journal of Medicine* 2003; 70: 548-552.

Sobotka L, Schneider SM, Berner YN, Cederholm T, Krznaric Z, Shenkin A, Stanga Z: ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition* 2009; 28: 461-466.

Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) – Commissione di Bioetica: SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for the limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003; 69: 101-118.

Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva – Commissione di Bioetica: Le cure di fine vita e l'Anestesista-Rianimatore (SIAARTI): Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente. *Minerva Anestesiol* 2006.

Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) – Commissione di Bioetica: Parere ufficiale in materia di idratazione e nutrizione, 5 maggio 2009.

Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE): Linee guida per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera RINPE 2002; 20: S5, p. S1- S171 .

Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE): Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale, 2007.

Solarino B, Bruno F, Frati G, Dell'Erba A, Frati P: A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. *Intensive Care Med* 2011; 37: 542-549.

Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T: End-of-life practices in European intensive care units. The ethicus study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.

Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, Wennberg E, Reinhart K, Cohen SL, Fries DR, Nakos G, Thijs LG: The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1732-1739.

Sprung CL, Carmel S, Sjøkvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, Beishizen A, Nalos D, Novak I, Svatesson M, Bembenishty J, Henderson B: Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med* 2007; 33:104-110.

Surbone A: Truth telling to the patient. *Journal of the American Medical Association* 1992; 268: 1661-1662.

Sykes N, Thorns A: The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003; 4: 312-318.

Teno J. M., Mitchell S. L., Kuo S. K, Gozalo P. L., Rhodes R. L., Lima J. C., Mor V., Decision-making and outcomes of Feeding Tube Insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 881–886.

Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. April 2002 [on-line]. Available from <http://www.nvve.nl/assets/nvve/english/euthlawenglish.pdf>.

Thorns A, Sykes N: Opioid use in the last week of life and implications for end of life decision-making. *Lancet* 2000; 356: 398-99.

Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D: How people die in hospital general wards: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(1): 33-40.

van den Block L, Deschepper R, Driessens K: Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res* 2007; 7: 69.

van Delden JJ, Lofmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide A, the EURELD consortium: Do not resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med* 2006; 34: 1686-1690.

van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ: End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-350.

van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, Janssen AGJM, Pasman HR, Rietjens JA, Prins CJM, Deerenberg IM, Gevers JKM, van der Maas PJ, van der Wal G: End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia act. *N Engl J Med* 2007; 356: 1957-1965.

van der Maas PJ, van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW: Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674.

van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff C, Kester J, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Bosma J, Willems DL: Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in The Netherlands, 1990- 1995. *N Engl J Med* 1996, 335: 1699-1705.

van der Wal G, Dillmann RJM: Euthanasia in the Netherlands. *BMJ* 1994; 308: 1346-1349.

Vezzoni C: *The Legal Status and Social Practice of Treatment Directives in the Netherlands*. Groningen: RUG, 2005.

Vincent JL, Jean-Louis MD: Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27: 1626-1633.

Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM: End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and health-care professionals. *Journal of Pain and Symptom Management* 1998; 16(3): 153-162.

Voorhees J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, Cartwright C, Faisst K, Norup M, Miccinesi G, van der Heide A: Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: A survey of physicians' intentions in seven countries. *Patient Education and Counseling* 2009; 77: 430-43.

Wenger NS, Carmel S: Physicians' religiosity and end-of-life care attitudes and behaviors. *Mt Sinai J Med* 2004; 71: 335-43.

White DB, Braddock CH III, Bereknিয়েu S, Curtis JR: Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167: 461-467.

Willems DL, Daniels ER, van der Wal G, van der Maas PJ, Emanuel EJ: Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from the Netherlands. *Archives of Internal Medicine* 2000; 160(1): 63-68.

Winter SM: Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med* 2000; 109(9): 723-726.

Wunsch H, Harrison DA, Harvey S, Rowan K: End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005; 31: 823-831.

Zinn C: Court rules food and hydration are treatment. *BMJ* 2003; 326: 7401.

Allegato n.1: Il questionario E.L.D.Y.

E.L.D.Y
End of Life Decisions study

PRIMA PARTE

DECISIONI DI FINE VITA NELLA PRATICA CLINICA

Questa prima parte del questionario va compilata solo da medici e infermieri;
la seconda e terza parte va compilata da tutti i professionisti

La preghiamo di compilare la sezione Pratica Clinica in riferimento alla sua effettiva esperienza.
Essendo un questionario anonimo la preghiamo di rispondere il più sinceramente possibile.

Si prega di contrassegnare le risposte scelte (□) con una crocetta (X).

1	Negli ultimi 12 mesi quanti dei pazienti da lei seguiti, di almeno 18 anni di età, sono deceduti (incluendo i decessi avvenuti in modo improvviso e completamente inatteso)?	□ □ □ □
---	--	---------

Nel caso che la sua risposta alla domanda 1 sia stata nessun decesso, vada alla domanda 27.
Altrimenti vada alla domanda seguente.

La preghiamo di rispondere riferendosi SOLO al più recente dei decessi per il quale lei ha prestato assistenza, anche se il decesso fosse avvenuto in modo improvviso e del tutto inatteso.

2	Indichi per favore il sesso della persona deceduta	<input type="checkbox"/> maschio <input type="checkbox"/> femmina
3	Indichi per favore l'età della persona deceduta (anche approssimativa se non ricorda)	□ □ □ □
4	Indichi per favore il luogo di morte	<input type="checkbox"/> ospedale <input type="checkbox"/> domicilio <input type="checkbox"/> residenza sanitaria assistita <input type="checkbox"/> hospice <input type="checkbox"/> altro (specificare)..... <input type="checkbox"/> non conosciuto
5	Indichi per favore la causa principale di morte	<input type="checkbox"/> tumori <input type="checkbox"/> disturbi psichici e malattie del sistema nervoso e degli organi di senso <input type="checkbox"/> malattie del sistema respiratorio <input type="checkbox"/> malattie del sistema circolatorio <input type="checkbox"/> malattie infettive e parassitarie <input type="checkbox"/> malattie dell'apparato digerente <input type="checkbox"/> altri stati morbosi: sintomi, segni e stati morbosi mal definiti <input type="checkbox"/> cause esterne da traumatismi e avvelenamenti <input type="checkbox"/> altro (specificare).....
6	Quando è avvenuto il suo primo contatto con il paziente?	<input type="checkbox"/> al momento del decesso o precedentemente: <u>vada alla domanda seguente</u> <input type="checkbox"/> dopo il decesso: <u>vada alla domanda 27</u>
7	Il decesso è stato improvviso e del tutto inatteso?	<input type="checkbox"/> no: <u>vada alla domanda seguente</u> <input type="checkbox"/> si: <u>vada alla domanda 27</u>
8	Il paziente ha ricevuto idratazione per via artificiale (ev, SNG/PEG, ecc.) durante l'ultima fase della vita (ultimo mese)?	<input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no

9	Il paziente ha ricevuto nutrizione artificiale durante l'ultima fase della vita (ultimo mese)?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
10	Lei ha praticato o protratto cure che riteneva futili su pressante richiesta dei congiunti?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no

11	Lei ha eseguito (o ha fatto eseguire) uno o più dei seguenti atti, tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse prolungare la vita del paziente già in fase terminale (in questo questionario NON si considerano nell'ambito dei trattamenti l'idratazione e/o nutrizione artificiale)? (per favore risponda a tutte e due le domande 11a e 11b)	
11a	Iniziare un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
11b	Non interrompere un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no

12	Lei ha eseguito (o ha fatto eseguire) uno o più dei seguenti atti, tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse anticipare la fine della vita del paziente (in questo questionario NON si considerano nell'ambito dei trattamenti l'idratazione e/o nutrizione artificiale)? (per favore risponda a tutte e due le domande 12a e 12b)	
12a	Non iniziare un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
12b	Interrompere un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no

13	Il decesso è stato la conseguenza di uno o più dei seguenti atti che Lei ha deciso di eseguire con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita (in questo questionario NON si considerano nell'ambito dei trattamenti l'idratazione e/o nutrizione artificiale)? (per favore risponda a tutte e due le domande, 13a e 13b)	
13a	Non iniziare un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
13b	Interrompere un trattamento	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no

14	Il decesso è stato la conseguenza dell'uso di un farmaco prescritto, fornito o somministrato (o di un altro atto compiuto) da Lei o da un collega con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita (o di mettere in condizione il paziente di anticipare la fine della vita)?	
14a	Se sì, chi l'ha compiuto?	<input type="checkbox"/> paziente <input type="checkbox"/> medico <input type="checkbox"/> personale infermieristico <input type="checkbox"/> qualcun altro

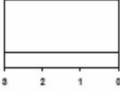
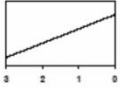
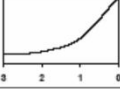
Se ha risposto **almeno una volta 'sì'** alle domande 12, 13, 14: **vada alla domanda seguente**

Se ha risposto sempre **'no'** a **tutte le parti** delle domande 12, 13, 14: **vada alla domanda 27**

Le domande successive di questa prima parte del questionario si riferiscono **all'ultimo atto da Lei menzionato**, cioè all'ultimo 'sì' da Lei segnato nel rispondere alle domande 12, 13 o 14

15	A proposito dell'ultimo atto da Lei menzionato: a suo parere, di quanto la vita del paziente è stata abbreviata da questo atto?	<input type="checkbox"/> probabilmente la vita non è stata abbreviata affatto <input type="checkbox"/> entro il primo giorno <input type="checkbox"/> da 2 a 7 giorni <input type="checkbox"/> da 8 a 30 giorni <input type="checkbox"/> da 31 a 180 giorni <input type="checkbox"/> più di 180 giorni
-----------	---	---

<p>16 Lei o un collega avete discusso con il paziente la (possibile) anticipazione della fine della vita come risultato di quest'atto?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì, al momento di mettere in pratica l'atto o poco prima: <u>vada alla domanda seguente</u></p> <p><input type="checkbox"/> sì, un po' di tempo prima: <u>vada alla domanda seguente</u></p> <p><input type="checkbox"/> no, nessuna discussione: <u>vada alla domanda 18</u></p>																																																															
<p>17 La decisione riguardante quest'atto è stata presa su esplicita richiesta del paziente?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì</p> <p><input type="checkbox"/> no, ma aveva espresso un desiderio in tal senso</p> <p><input type="checkbox"/> no, e non aveva mai espresso un desiderio in tal senso</p>																																																															
<p>18 Ha ritenuto il paziente capace di valutare la sua situazione e prendere una decisione in maniera adeguata?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì</p> <p><input type="checkbox"/> no, non pienamente capace</p> <p><input type="checkbox"/> no, del tutto incapace</p>																																																															
<p>19 Erano disponibili delle volontà espresse per iscritto dal paziente in anticipo, in merito al trattamento? (dichiarazioni anticipate)</p>	<p><input type="checkbox"/> sì</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> non so</p>																																																															
<p>20 Lei o un collega ha discusso la (possibile) anticipazione della fine della vita, come risultato dell'ultimo atto da Lei menzionato, con uno o più parenti del paziente?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì : <u>vada alla domanda seguente</u></p> <p><input type="checkbox"/> no : <u>vada alla domanda 22</u></p>																																																															
<p>21 La decisione riguardo all'ultimo atto da Lei menzionato è stata presa su esplicita richiesta di uno o più parenti?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>																																																															
<p>22 Prima di prendere una decisione Lei o un collega ha discusso la (possibile) anticipazione della fine della vita, come risultato dell'ultimo atto da Lei menzionato, con altro personale che prestava assistenza? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> sì, con uno o più colleghi medici</p> <p><input type="checkbox"/> sì, con uno o più colleghi infermieri</p> <p><input type="checkbox"/> sì, con qualcun altro</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>																																																															
<p>23 Fino a che punto erano presenti, dal suo punto di vista, i seguenti sintomi o segni nel paziente, durante le ultime 24 ore di vita prima del decesso? <i>(malgrado il possibile trattamento)</i></p>	<table border="0"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td></td> </tr> <tr> <td>nessun dolore</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dolore intenso</td> </tr> <tr> <td>nessun vomito</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>vomito grave</td> </tr> <tr> <td>niente astenia</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>astenia grave</td> </tr> <tr> <td>niente dispnea</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>dispnea grave</td> </tr> <tr> <td>non confuso</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>molto confuso</td> </tr> <tr> <td>non depresso</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>molto depresso</td> </tr> <tr> <td>non ansioso</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>molto ansioso</td> </tr> <tr> <td>cosciente</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>non cosciente</td> </tr> </table>		1	2	3	4	5		nessun dolore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dolore intenso	nessun vomito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vomito grave	niente astenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	astenia grave	niente dispnea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dispnea grave	non confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto confuso	non depresso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto depresso	non ansioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto ansioso	cosciente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	non cosciente
	1	2	3	4	5																																																											
nessun dolore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dolore intenso																																																										
nessun vomito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vomito grave																																																										
niente astenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	astenia grave																																																										
niente dispnea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dispnea grave																																																										
non confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto confuso																																																										
non depresso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto depresso																																																										
non ansioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto ansioso																																																										
cosciente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	non cosciente																																																										

<p>24 Quale tipo di assistenza, inclusa la sua, era coinvolta nella cura del paziente durante l'ultimo mese prima del decesso (per quanto ne è a conoscenza)? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> non so <input type="checkbox"/> medico di medicina generale <input type="checkbox"/> specialista ospedaliero <input type="checkbox"/> specialista in terapia del dolore <input type="checkbox"/> specialista in cure palliative <input type="checkbox"/> psichiatra o psicologo <input type="checkbox"/> staff infermieristico <input type="checkbox"/> assistente spirituale <input type="checkbox"/> volontario <input type="checkbox"/> altro(specificare)..... .</p>
<p>25 Il paziente era continuamente e profondamente sedato o mantenuto in coma prima del decesso?</p> <p>25a Quali farmaci sono stati somministrati per la sedazione? <i>(sono possibili più risposte)</i></p> <p>25b Quanto tempo prima del decesso, il paziente ha cominciato la sedazione continua ?</p> <p>25c Il paziente ha ricevuto idratazione e/o nutrizione artificiale durante la sedazione?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no: vada alla domanda 26</p> <p><input type="checkbox"/> midazolam <input type="checkbox"/> altre benzodiazepine <input type="checkbox"/> morfina o un derivato della morfina <input type="checkbox"/> altro tipo di medicazione</p> <p><input type="checkbox"/> ore prima della morte <input type="checkbox"/> giorni prima della morte <input type="checkbox"/> settimane prima della morte</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p>
<p>26 Il paziente ha ricevuto morfina o derivati della morfina durante le ultime 24 ore prima del decesso?</p> <p>26a Quale dei seguenti tre grafici illustra meglio la somministrazione di morfina o derivati negli ultimi tre giorni di vita del paziente?</p>	<p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no: vada alla domanda 27</p> <p><input type="checkbox"/> dosaggio stabile </p> <p><input type="checkbox"/> graduale incremento </p> <p><input type="checkbox"/> forte incremento nell'ultimo giorno di vita </p>

OPINIONI SULLE DECISIONI DI FINE VITA

Per favore indichi in quale misura è in accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni, rispondendo con un'unica scelta alle diverse possibilità, tranne dove diversamente indicato.

Si prega di contrassegnare le risposte scelte (☐) con una crocetta (X).

27	Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
28	La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire".	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
29	Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
30	Nel caso di un paziente non competente (incapace), ai parenti dovrebbe essere consentito di decidere in merito alla non-attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
31	Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
32	Ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona per assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza (incapacità).	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
33	Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente ad un incremento di tale uso, anche senza una richiesta del paziente.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
34	L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
35	Dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile che non siano in grado di assumere decisioni.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
36	Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo la alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
37	Le volontà chiaramente espresse in una dichiarazione anticipata da un paziente non competente (incapace) in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale devono essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
38	Un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita (ad esempio psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, ecc.).	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐
39	Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.	molto d'accordo ☐	d'accordo ☐	neutrale ☐	in disaccordo ☐	decisamente in disaccordo ☐

<p>40 Nel caso dello <u>stato vegetativo persistente/permanente</u>, l'assistenza ordinaria di base comprende: <i>(per favore risponda a tutte due le domande)</i></p> <p>40a L'idratazione artificiale</p> <p>40b La nutrizione artificiale</p>	<table border="0"> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>										
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
<p>41 Nel <u>paziente demente</u> la terapia antibiotica in caso di infezione è da effettuarsi quando: <i>(per favore risponda a tutte tre le domande)</i></p> <p>41a L'aspettativa di vita è lunga (> 6 mesi)</p> <p>41b L'aspettativa di vita è media (1- 6 mesi)</p> <p>41c L'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)</p>	<table border="0"> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
<p>42 Nel <u>paziente demente</u> non in grado di alimentarsi la nutrizione artificiale è da effettuarsi quando: <i>(per favore risponda a tutte tre le domande)</i></p> <p>42a L'aspettativa di vita è lunga (> 6 mesi)</p> <p>42b L'aspettativa di vita è media (1- 6 mesi)</p> <p>42c L'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)</p>	<table border="0"> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
<p>43 Nel <u>paziente demente</u> non in grado di idratarsi, l'idratazione artificiale è da effettuarsi quando: <i>(per favore risponda a tutte tre le domande)</i></p> <p>43a L'aspettativa di vita è lunga (> 6 mesi)</p> <p>43b L'aspettativa di vita è media (1- 6 mesi)</p> <p>43c L'aspettativa di vita è breve (< 1 mese)</p>	<table border="0"> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>molto d'accordo</td> <td>d'accordo</td> <td>neutrale</td> <td>in disaccordo</td> <td>decisamente in disaccordo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
molto d'accordo	d'accordo	neutrale	in disaccordo	decisamente in disaccordo																											
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
<p>44 Quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> ventilazione</p> <p><input type="checkbox"/> dialisi</p> <p><input type="checkbox"/> idratazione artificiale</p> <p><input type="checkbox"/> nutrizione artificiale</p> <p><input type="checkbox"/> nessuna</p>																														

<p>45 Come considera la nutrizione e/o l'idratazione artificiale di un paziente terminale incapace di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente?</p>	<p><input type="checkbox"/> trattamento medico <input type="checkbox"/> sola assistenza ordinaria di base <input type="checkbox"/> entrambe <input type="checkbox"/> altro (specificare).....</p>
<p>46 Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?</p>	<p><input type="checkbox"/> molto importanti <input type="checkbox"/> importanti <input type="checkbox"/> poco importanti <input type="checkbox"/> non importanti affatto</p>
<p>47 Quanto sono importanti le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?</p>	<p><input type="checkbox"/> molto importanti <input type="checkbox"/> importanti <input type="checkbox"/> poco importanti <input type="checkbox"/> non importanti affatto</p>
<p>48 Nel percorso di cura dei malati terminali che ha ultimamente assistito è stato promosso/garantito il supporto psicologico in maniera:</p>	<p><input type="checkbox"/> per niente <input type="checkbox"/> insufficiente/inadeguata <input type="checkbox"/> sufficiente/adequata <input type="checkbox"/> buona <input type="checkbox"/> ottima</p>
<p>49 Quando assiste una persona nella fase terminale di vita quali sono generalmente i suoi sentimenti prevalenti? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> tristezza <input type="checkbox"/> compassione <input type="checkbox"/> angoscia <input type="checkbox"/> indifferenza <input type="checkbox"/> preoccupazione <input type="checkbox"/> altro (specificare).....</p>
<p>50 Nel momento in cui un paziente del suo reparto muore, quali sono i suoi sentimenti più ricorrenti? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> mi sorgono tanti interrogativi <input type="checkbox"/> senso di liberazione <input type="checkbox"/> penso alla mia morte <input type="checkbox"/> indifferenza <input type="checkbox"/> porto con me la sofferenza per qualche tempo <input type="checkbox"/> penso ai limiti della mia professione <input type="checkbox"/> ne parlo con i colleghi <input type="checkbox"/> ne parlo a casa <input type="checkbox"/> allontano il pensiero <input type="checkbox"/> credo faccia parte della mia routine assistenziale <input type="checkbox"/> altro (specificare).....</p>
<p>51 Quando deve assistere una persona nella fase terminale della vita ritiene che le preoccupazioni assistenziali debbano essere prevalentemente rivolte a: <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> cura della patologia <input type="checkbox"/> sollievo dal dolore <input type="checkbox"/> qualità di vita <input type="checkbox"/> bisogni psicologici <input type="checkbox"/> bisogni spirituali <input type="checkbox"/> coniuge <input type="checkbox"/> familiari</p>
<p>52 Dinanzi alla famiglia del morente quali sono i suoi atteggiamenti più ricorrenti: <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> ascolto profondamente <input type="checkbox"/> cerco di far loro accettare la realtà <input type="checkbox"/> cerco di far capire ai famigliari qual è il modo migliore per aiutare il loro congiunto <input type="checkbox"/> cerco di condividere la situazione con la famiglia <input type="checkbox"/> in genere cerco di evitare un contatto diretto</p>
<p>53 Che significato attribuisce alla morte? <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> una realtà significativa e spirituale della vita <input type="checkbox"/> una sconfitta della medicina <input type="checkbox"/> un non-senso <input type="checkbox"/> un salto nel buio <input type="checkbox"/> un'ingiustizia <input type="checkbox"/> un evento che fa parte del ciclo di vita</p>
<p>54 Nella sua esperienza il paziente che ha avuto in cura chi ha identificato come figura principale di riferimento?</p>	<p><input type="checkbox"/> medico <input type="checkbox"/> psicologo <input type="checkbox"/> infermiere <input type="checkbox"/> altro (specificare)</p>

<p>55 Nella sua pratica clinica davanti alla possibilità di comunicare diagnosi infausta come si sente?</p>	<input type="checkbox"/> vorrei delegare qualcun'altro <input type="checkbox"/> impaurito <input type="checkbox"/> inadeguato/insufficiente <input type="checkbox"/> adeguato/sufficiente <input type="checkbox"/> altro (specificare).....
<p>56 Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi su: <i>(sono possibili più risposte)</i></p>	<input type="checkbox"/> rispetto della dignità <input type="checkbox"/> rispetto della volontà <input type="checkbox"/> miglioramento della qualità della vita <input type="checkbox"/> rispetto della vita in quanto tale <input type="checkbox"/> rispetto del senso di giustizia vs altri pazienti <input type="checkbox"/> altro (specificare)

Per favore indichi se, in generale, discute i seguenti argomenti con i pazienti competenti (capaci) in fase terminale, o con i loro parenti

	Col paziente capace			Con i parenti senza informare il paziente		
	Si, sempre fin da principio	Solo su richiesta del paziente	No	Si, sempre fin da principio	Solo su richiesta del parente	No
57 Diagnosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58 Scopo del trattamento medico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59 Inguaribilità della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60 Aspettativa di vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61 Possibili complicanze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62 Problemi emotivi/psicologici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63 Problemi sociali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64 Problemi assistenziali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65 Temi esistenziali e spirituali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66 Opzione di non attuare o di interrompere trattamenti di sostegno vitale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67 Opzione di anticipare la fine della vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68 Opzione delle cure palliative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CARATTERISTICHE DEL PROFESSIONISTA

69	Lei è un professionista	<input type="checkbox"/> medico <input type="checkbox"/> infermiere <input type="checkbox"/> psicologo <input type="checkbox"/> altro (specificare)
70	Ci indichi per favore la provincia (in sigla) nella quale esercita prevalentemente la sua professione.	<input type="text"/>
71	Sesso	<input type="checkbox"/> maschio <input type="checkbox"/> femmina
72	Età	<input type="checkbox"/> meno di 30 anni <input type="checkbox"/> tra 30 e 39 anni <input type="checkbox"/> tra 40 e 49 anni <input type="checkbox"/> tra 50 e 59 anni <input type="checkbox"/> più di 59 anni
73	In quale campo principale esercita la sua professione? <i>(indicare solo il campo di attività prevalente: segnare una sola risposta)</i>	<input type="checkbox"/> anestesia e rianimazione <input type="checkbox"/> chirurgia <input type="checkbox"/> geriatria <input type="checkbox"/> medicina generale <input type="checkbox"/> medicina interna <input type="checkbox"/> oncologia <input type="checkbox"/> altro (specificare).....
74	In quale tipo di servizio esercita prevalentemente la sua professione? <i>(indicare solo il servizio prevalente: segnare una sola risposta)</i>	<input type="checkbox"/> ospedale <input type="checkbox"/> servizi territoriali <input type="checkbox"/> struttura residenziale <input type="checkbox"/> struttura semiresidenziale <input type="checkbox"/> altro (specificare).....
75	Anni trascorsi dal conseguimento del titolo professionale	<input type="checkbox"/> meno di 10 anni <input type="checkbox"/> tra 10 e 19 anni <input type="checkbox"/> tra 20 e 29 anni <input type="checkbox"/> più di 29 anni
76	Ha ricevuto una specifica formazione in Bioetica? Se sì, per favore dia una stima del numero di giornate (incluso anche le ore di colloquio con esperti e lo studio personale). <i>(sono possibili più risposte)</i>	<input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di laurea,giorni <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di specializzazione,giorni <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi di studio post-laurea,giorni <input type="checkbox"/> sì, altro (specificare).....giorni
77	Pensa che la formazione in Bioetica dovrebbe essere più ampia? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di laurea <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di specializzazione <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi di studio post-laurea <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi professionali <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi aziendali delle ULS
78	Ha ricevuto una specifica formazione in Cure Palliative? Se sì, per favore dia una stima del numero di giornate (incluso anche le ore di colloquio con esperti e lo studio personale). <i>(sono possibili più risposte)</i>	<input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di laurea,giorni <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di specializzazione,giorni <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi di studio post-laurea,giorni <input type="checkbox"/> sì, altro (specificare).....giorni
79	Pensa che la formazione in Cure Palliative dovrebbe essere più ampia? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di laurea <input type="checkbox"/> sì, durante il corso di specializzazione <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi di studio post-laurea <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi professionali <input type="checkbox"/> sì, durante altri corsi aziendali delle ULS

80 Quale reazione ha suscitato in lei il rispondere a questo questionario? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<input type="checkbox"/> rifiuto dell'argomento <input type="checkbox"/> interesse <input type="checkbox"/> confronto con i miei limiti assistenziali <input type="checkbox"/> desiderio di approfondire l'argomento <input type="checkbox"/> altro (specificare).....
--	--

Questo questionario nasce da una rielaborazione ed adattamento al contesto italiano di un questionario di proprietà del gruppo europeo di ricerca EURELD. La presente versione è stata selezionata, adattata ed integrata tramite un lavoro congiunto della Clinica Geriatrica di Padova, della Fondazione Lanza di Padova, e del CNR-Istituto di Neuroscienze-sede di Padova, dopo concessione della U.O. di Epidemiologia Clinica del ISPO di Firenze.

