



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: FISIOPATOLOGIA CLINICA E SCIENZE NEFROLOGICHE
CICLO XXVI

Professionisti sanitari e cura del fine vita: Lo studio E.L.D.Y. (End of Life Decisions studY)

Direttore della Scuola: Ch.mo Prof. Gaetano Thiene

Coordinatore d'indirizzo: Ch.mo Prof. Aldo Baritussio

Supervisore: Ch.mo Prof. Enzo Manzato

Dottoranda: Dott.ssa Elisabetta Valentini

INDICE

1. RIASSUNTO	1
ABSTRACT	2
2. INTRODUZIONE	5
2.1 Le Decisioni di Fine Vita	8
2.1.1 <i>Le Decisioni di Non Trattamento</i>	9
2.1.2 <i>L'Eutanasia</i>	11
2.1.3 <i>Il Suicidio Assistito</i>	13
2.1.4 <i>La Sedazione Palliativa</i>	13
2.1.5 <i>Il rapporto tra eutanasia e sedazione palliativa</i>	13
2.2 Il Fine Vita	16
2.2.1 <i>La fase terminale della vita</i>	16
2.2.2 <i>L'Inguaribilità</i>	16
2.2.3 <i>Il Paziente Terminale</i>	17
2.3 Comunicazione e informazioni nel fine vita	17
2.3.1 <i>La Comunicazione</i>	17
2.3.2 <i>Le Direttive Anticipate</i>	19
2.4 Cure, Terapie e Trattamenti nel Fine Vita	22
2.4.1 <i>Le Cure Palliative</i>	22
2.4.2 <i>La terapia antibiotica nella fase terminale della vita</i>	23
2.4.3 <i>Gli antidolorifici nella fase terminale</i>	25
2.4.4 <i>Alimentazione e nutrizione artificiale</i>	26
2.5 Lo studio del fine vita in ambito nazionale e internazionale	31
2.5.1 <i>Studi condotti in singole nazioni</i>	31
2.5.2 <i>Studi che prevedono un confronto tra diverse nazioni</i>	35
2.5.3 <i>Lo Studio EURELD</i>	37
2.6 Il processo del fine vita nella realtà italiana	40
2.6.1 <i>Confronti tra medici italiani e di altre nazionalità</i>	40
2.6.2 <i>Analisi di dati italiani</i>	43
2.7 Conclusioni	45
3. LO STUDIO ELDY	47
3.1 Scopi dello studio	47
3.2 Materiali e metodi	48
3.2.1 <i>Casistica dei partecipanti</i>	48
3.2.2 <i>Elaborazione di un nuovo questionario</i>	48
3.2.3 <i>Le domande-chiave in relazione alle Decisioni di Fine Vita</i>	50
3.2.4 <i>Notifica al Comitato Etico</i>	52
3.2.5 <i>Individuazione delle diverse unità operative di assistenza e dei professionisti</i>	52
3.2.6 <i>Invio del questionario alle unità operative</i>	53

3.2.7 <i>Creazione di un sito internet dedicato ed invito alla partecipazione ai singoli professionisti</i>	53
3.2.8 <i>Sollecito di risposta ai questionari</i>	54
3.3 Analisi statistica	54
4. RISULTATI	57
4.1. Caratteristiche generali dei professionisti rispondenti	57
4.2. Decisioni di fine vita nella pratica clinica di medici ed infermieri	62
4.2.1 <i>Caratteristiche dei pazienti</i>	62
4.2.2 <i>Trattamenti</i>	64
4.2.3 <i>Decisioni di porre fine alla vita</i>	67
4.2.4 <i>Sedazione</i>	72
4.3 Opinioni, emozioni e comportamenti in medici e infermieri	73
4.3.1 <i>Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita in medici e infermieri</i>	73
4.3.2 <i>Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale in medici e infermieri</i>	80
4.3.3 <i>Comunicazione con pazienti e familiari da parte di medici e infermieri</i>	86
4.4 Opinioni, emozioni e comportamenti nei quattro gruppi di professionisti	90
4.4.1 <i>Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita nei quattro gruppi di professionisti</i>	90
4.4.2 <i>Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale nei quattro gruppi di professionisti</i>	94
4.4.3 <i>Comunicazione con pazienti e familiari da parte dei quattro gruppi di professionisti</i>	99
4.5 Associazioni tra risposte	101
4.5.1 <i>Associazioni relative alla pratiche nel fine vita</i>	101
4.5.2 <i>Associazioni relative ad alcune opinioni sul fine vita</i>	106
5. DISCUSSIONE	113
5.1. Caratteristiche generali dello studio	113
5.2 Confronti tra i dati ottenuti e gli studi presenti in letteratura	113
5.2.1 <i>Caratteristiche dei pazienti e dei rispondenti</i>	113
5.2.2 <i>Decisioni di fine vita</i>	114
5.2.3 <i>Risultati relativi a nutrizione e idratazione artificiale</i>	119
5.2.4 <i>Opinioni sull'assistenza nel fine vita</i>	121
5.2.5 <i>Comunicazione con pazienti e parenti</i>	124
5.3 Confronti tra gruppi di professionisti	126
6. CONCLUSIONI	129
BIBLIOGRAFIA	131
APPENDICE: Il questionario ELDY	145

1. RIASSUNTO

Background. Nelle società sviluppate le principali cause di morte sono rappresentate da malattie degenerative e, sempre più spesso, pazienti ricoverati nelle terapie intensive rimangono in coma o in fase terminale per tempi anche molto lunghi. In questo contesto, le decisioni cliniche da assumere alla fine della vita divengono sempre più complesse, coinvolgendo aspetti medici, psicologici ed etici. La riflessione multidisciplinare su tali problemi ha incrementato l'interesse verso il fine vita in ambito nazionale e internazionale, evidenziando importanti cambiamenti nel pensiero comune e alcune differenze di approccio a tali argomenti da parte dei medici italiani rispetto ai colleghi europei e/o americani. Temi quali le decisioni di fine vita, le cure e i trattamenti da amministrare in fase terminale, il rispetto delle direttive anticipate sono sempre più presenti in letteratura. Restano tuttavia esigui i lavori in ambito geriatrico, in particolar modo in Italia.

Scopi. Lo studio E.L.D.Y. (End of Life Decision studY) si propone di: indagare la tipologia e la frequenza delle decisioni assunte nella pratica clinica durante la fase finale della vita dei pazienti, da parte di Medici e Infermieri, impegnati prevalentemente in ambito geriatrico, in Veneto, Trentino-Alto Adige e Marche; identificare le opinioni riguardanti la fine vita dei professionisti impegnati nell'assistenza al paziente anziano; identificare la presenza di eventuali associazioni tra le differenti opinioni in tema di decisioni di fine vita e alcune caratteristiche professionali e personali dei rispondenti; confrontare i risultati ottenuti dal nostro studio con analoghi studi precedentemente condotti sia nel contesto europeo che in quello italiano.

Materiali e Metodi. Attraverso un articolato lavoro multidisciplinare è stato elaborato un nuovo questionario che ha tenuto in considerazione le critiche rivolte a precedenti studi nazionali ed internazionali. Lo strumento è stato inviato a circa 6000 tra Medici, Infermieri, Operatori Socio-Sanitari, Psicologi e altro personale delle unità operative di assistenza al paziente anziano in Veneto, Trentino Alto-Adige e Marche. Il questionario era costituito da tre parti: la prima, compilabile solo da Medici e Infermieri, riguardante le *decisioni* assunte in riferimento all'ultimo decesso cui il professionista ha assistito; la seconda parte, destinata a tutto il personale socio-sanitario, volta ad indagare le *opinioni* sul fine vita; nella terza parte venivano rilevate alcune caratteristiche generali del professionista.

Risultati. Hanno risposto al questionario 1545 professionisti socio-sanitari: 301 Medici (MD), 788 Infermieri (IP), 231 Operatori Socio-Sanitari, 108 Psicologi e 117 che svolgevano altre professioni. I questionari che rispondevano ai criteri di selezione per l'analisi statistica erano 680 per le decisioni assunte e 1425 per le opinioni dichiarate.

Nel complesso sono emerse 161 decisioni di porre fine alla vita (il 24% dei decessi avvenuti in modo non improvviso ai quali medici e infermieri hanno assistito), suddivise in 141 decisioni di non trattamento e 20 casi di morte medicalmente assistita. Di questi, 2 sono configurabili come eutanasia (MD: 1 e IP: 1) e 16 come casi di soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente (MD: 3 e IP: 13). In totale, l'1.4% dei medici afferma di essere intervenuto in maniera diretta ed intenzionale per anticipare la fine della vita.

Il 50% dei medici 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 31%, invece, ha dichiarato di non aver iniziato o di aver interrotto un trattamento tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse anticipare la morte del paziente già in fase terminale. Per quanto riguarda invece le opinioni, solo una minoranza (il 26%) di medici e infermieri concorda con principio dell'indisponibilità della vita, mentre la maggioranza (76%) è favorevole al "diritto del paziente di decidere" sulla possibilità di anticipare la fine della vita. Circa la metà (52%) ritiene che sia accettabile l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta di un paziente terminale con sofferenza intollerabile. Il 60% ritiene che le

direttive anticipate vadano sempre rispettate, anche se questo dovesse anticipare la fine della vita. Infine, il fatto di aver diviso gli item relativi a nutrizione e idratazione artificiale ha permesso di osservare che la seconda viene somministrata con maggiore frequenza rispetto alla prima, facendo presumere che la sola idratazione artificiale venga considerata un trattamento ordinario di base. Relativamente alla comunicazione, i risultati indicano una maggiore propensione dei medici a discutere di diverse tematiche assistenziali con i parenti piuttosto che con i pazienti, diversamente da quanto avviene in ambito europeo.

Passando alle differenze tra operatori, le principali riguardano le risposte degli psicologi. Gli psicologi del nostro studio, quasi tutti provenienti dal Triveneto, in modo coerente con il loro ruolo lavorativo attribuiscono particolare importanza a temi quali la comunicazione con il paziente, il rispetto delle sue indicazioni e il valore dell'ascolto nella relazione con i parenti. Le principali differenze legate alla provenienza geografica dei professionisti riguardano invece la somministrazione di trattamenti quali nutrizione artificiale, dialisi e ventilazione, che viene considerata più irrinunciabile nelle Marche che nel Triveneto

Conclusioni. Il lavoro condotto presenta alcuni limiti: i dati riguardano tre Regioni italiane, due del Nord Italia e una del Centro, e pertanto in futuro sarà utile estendere l'indagine ad altre Regioni italiane ed eventualmente ad altre nazioni; molte delle nostre variabili riguardano le opinioni dei rispondenti e non solo gli effettivi comportamenti attuati. Nonostante questi limiti, il presente lavoro è sicuramente utile per fornire indicazioni circa fondamentali problematiche cliniche, assistenziali, psicologiche ed etiche che il fine vita propone ai professionisti sanitari. Inoltre, viste le elevate percentuali di coloro che hanno dichiarato interesse nella compilazione delle risposte e l'assenza di critiche significative raccolte, si può concludere che sia stato raggiunto l'obiettivo di creare uno nuovo strumento che indagli efficacemente le pratiche e le opinioni relative al fine vita in ambito italiano.

ABSTRACT

Background. In developed societies, the main causes of death are represented by degenerative illnesses, and an increasing number of patients in intensive care yards remain in a coma or in a terminal phase for long time. In such a context, clinical decisions at the end of life are becoming more and more complex, and involve medical, psychological and ethical aspects. A multidisciplinary reflection on these problems increased the interest toward end-of-life issues in the national and international context, highlighting important changes in shared thoughts and different opinions on these topics by Italian professionals compared to European or American colleagues. Topics such as end-of-life decisions, cures and treatments in the terminal phase, respect for living will are increasingly present in the literature. However, only a few studies investigated these topics in the geriatric field, particularly in Italy.

Aims. The E.L.D.Y. study (End of Life Decision study) aims at: investigate the type and frequency of decisions taken, in the clinical practice during the terminal phase of patients' life, by physicians and professional nurses, especially in the geriatric field in the Italian Regions Veneto, Trentino Alto-Adige and Marche; assess the opinions concerning end-of-life decisions by professionals involved in the assistance of elderly patients; analyze the possible associations between end-of-life opinions and individual characteristics; compare the obtained findings with those of similar studies previously conducted both in the Italian and in the European context.

Materials and Methods. Through an articulated multidisciplinary work, a new questionnaire has been constructed, taking into account the critiques formulated to the previous national and international studies. The instrument was sent to approximately 6000 physicians, nurses, psychologists and healthcare workers in elderly patients assistance units in

Veneto, Trentino Alto-Adige and Marche Regions. The questionnaire was composed by three parts: the first, to be compiled by physicians and nurses only, concerned the decisions taken about the last death patient they assisted; the second, regarding health workers in general, aimed at investigating end-of-life related opinions; the third assessed some individual characteristics of the professionals.

Results. Respondents were 1545 social and health workers: 301 physicians (MD), 788 registered nurses (RN), 231 healthcare workers, 108 psychologists; 117 were other workers in the structures. The questionnaires that met the selection criteria for the statistical analyses were 680 for end-of-life decisions and 1425 for the investigated opinions.

A total of 161 decisions to end life (DEL) emerged (24% of deaths that did not occur suddenly and that professionals had the opportunity to follow). They were divided into 141 non-treatment decisions and 20 cases of medically assisted death. Among the latter, 2 were cases of euthanasia (MD: 1 and RN: 1), while 16 were cases of death suppression without explicit request by the patient (MD: 3 and RN: 13). Overall, 1.4% of physicians stated that they intervened directly and intentionally to anticipate the end of life.

Fifty percent of physicians reported that they had started or not stopped a treatment taking into account the possibility that this action could have prolonged the patient's life; the 31%, instead, reported that they did not start or that they stopped a treatment taking into account the possibility that this action could have hastened the death of a terminal ill patient.

Concerning opinions, only a minority (26%) of physicians and nurses agree with the principle according to which there is not a right to die, while the majority (76%) agree with the right of a patient to decide on the possibility to hasten the end of life. About half of our respondents (52%) think that it is acceptable to use lethal drugs if requested by a terminally ill patient with untreatable suffering. About 60% of participants think that living will should always be respected, even if this could hasten death. Finally, the separation of the items concerning artificial nutrition and artificial hydration allowed us to observe that the latter is administered more frequently than the former, suggesting that artificial hydration only is considered as a basic form of care. Concerning communication, results indicate that physicians tend to discuss the proposed topics more with relatives than with patients, differently from what emerged in other European countries.

Regarding differences between professionals, the main ones concern the answers provided by psychologists. The psychologists in our study, almost all from Triveneto, consistently with their professional role, tend to attribute particular importance to topics such as communication with patients, respect of their indications and will, and the act of listening in the relations with relatives. The main differences related to regional origin concern the administration of treatments such as artificial nutrition, dialysis and ventilation, that is considered as more necessary in Marche than in Triveneto.

Conclusions. The conducted study presents some limitations: data concern three Italian Regions, two from the North and one in Central Italy and, therefore, in the future it would be useful to extend the investigation to other Italian Regions and possibly to other nations; many of our variables regard the opinions of respondents and not only their actual behaviours. Despite these limitations, this work is certainly useful to provide indications concerning fundamental problems of a clinical, psychological and ethical nature that health professionals encounter when facing end-of-life issues. Moreover, given the high percentages of respondents who reported interest toward the questionnaire, so as the absence of substantial criticisms, we can conclude that the aim of creating a new instrument, useful to effectively assess practices and opinions related to end-of-life in Italy, has been reached.

2. INTRODUZIONE

L'approccio scientifico al tema del morire è stato caratterizzato, nella seconda metà del XX secolo, da notevoli cambiamenti. In ambito medico, in particolare, tali cambiamenti hanno portato alla necessità di coinvolgere sempre più, nelle decisioni relative alla fase terminale della vita, importanti questioni che vanno oltre la competenza strettamente professionale, e che coinvolgono rilevanti temi etici, culturali e psicologici.

In primo luogo, il secolo scorso ha visto un notevole ampliamento della potenzialità della medicina a livello diagnostico, terapeutico e riabilitativo. Le applicazioni all'ambito medico delle più recenti scoperte tecnologiche ha permesso di rendere disponibili nuovi strumenti e trattamenti (ad esempio la dialisi, i trapianti d'organo, le terapie intensive, la respirazione e la nutrizione artificiali, ecc.). Se da un lato tale disponibilità ha evidentemente fornito nuovi e fondamentali approcci terapeutici di cura, dall'altro ha anche generato un numero sempre più crescente di pazienti che giungono al decesso in condizioni ampiamente medicalizzate o che sono posti in un stato terminale protratto nel tempo (Seale C., 2000).

A fronte del notevole aumento di risorse tecnologiche disponibili, le cause che nei paesi sviluppati portano alla morte sono parallelamente mutate: se nel XIX secolo era presente una predominanza di malattie infettive, tra le quali l'influenza, la tubercolosi e la difterite, oggi le principali cause di morte sono rappresentate da malattie cardiovascolari, cancro e sepsi (Rubulotta F., et al. 2010). Parallelamente, si osserva uno spostamento dalle cause acute a quelle croniche degenerative (Clark D., 2002), e numerosi pazienti ricoverati nelle terapie intensive rimangono in coma o in fase terminale per tempi anche molto lunghi (Rubulotta F., et al. 2010). In certi casi, quando il processo del morire appare irreversibile, secondo alcuni, sembra che la disponibilità di tecnologie si traduca solo nell'effetto di allungare la vita senza un significativo beneficio (Bertolini G., et al., 2010).

Un ulteriore fattore di notevole importanza è costituito dal progressivo incremento della durata della vita individuale, riscontrabile a livello mondiale. La Figura 1 mostra in particolare l'incremento dell'aspettativa di vita, osservato e previsto nei prossimi decenni, della popolazione mondiale dopo i 60 anni di età (World Population Prospects, The 2012 Revision).

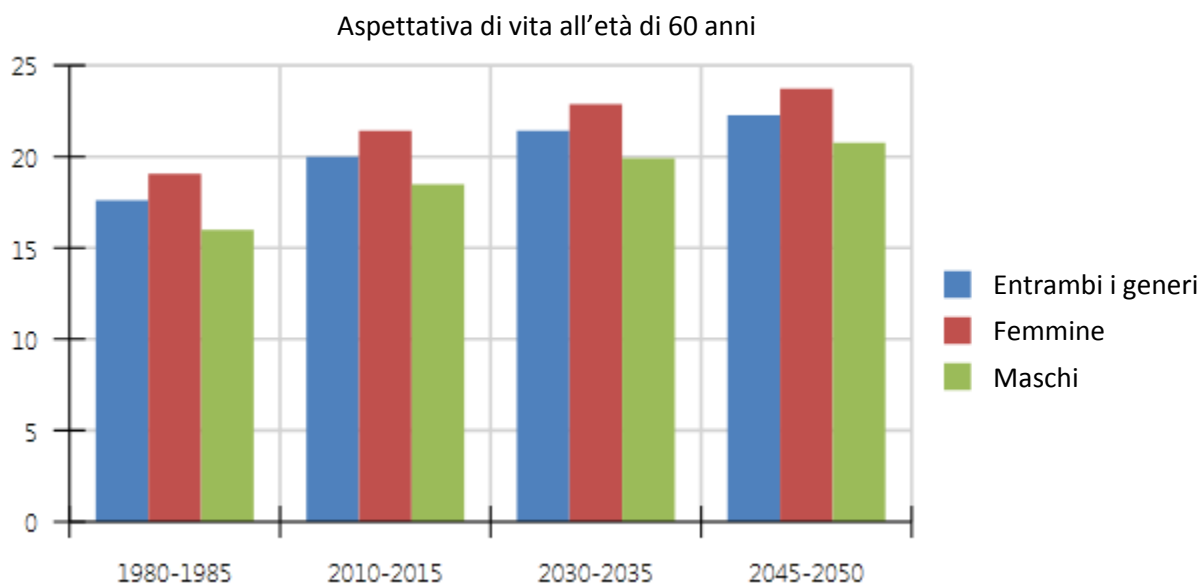


Figura 1. *Aspettativa di vita della popolazione mondiale dopo i 60 anni di età.*

Nello specifico, relativamente all'ambito Italiano, le variazioni demografiche sono caratterizzate da una crescita della speranza di vita alla nascita (o vita media): negli anni 1950-55 era di 68.13 anni per le donne e di 64.45 per gli uomini; negli anni 1985-90 è passata rispettivamente a 79.53 e 71.41. Nel periodo 1995/2000 è ulteriormente aumentata, arrivando a 81.77 anni per le donne e 74.01 anni per gli uomini. Secondo le stime del 2010, la speranza di vita alla nascita è di 84.4 anni per le donne e di 79.2 anni per gli uomini. Il risultato è che al giorno d'oggi il 20.3% della popolazione italiana ha un'età maggiore dei 65 anni (ISTAT, Istituto Nazionale di Statistica). Secondo le previsioni dell'ISTAT, nel 2030 tale percentuale dovrebbe salire al 27%.

Infine, un ulteriore importante cambiamento riportato in letteratura riguarda il processo del morire. Se fino a pochi decenni fa quasi tutti i pazienti nelle Unità di Terapia Intensiva morivano dopo la rianimazione cardio-polmonare (Angus D. C., Carlet J., 2003), oggi il decesso avviene nella maggior parte dei casi dopo l'interruzione di terapie volte a prolungare la sopravvivenza (Sprung C.L. et al., 2003).

In questo contesto, è evidente come le decisioni cliniche da assumere alla fine della vita divengano inevitabilmente sempre più complesse. Nell'ambito geriatrico, temi quali la sofferenza, la "terminalità", la morte e il diritto alla cura sono particolarmente salienti, dovendo spesso essere affrontati tenendo conto contemporaneamente dell'obbligo deontologico, giuridico, istituzionale di assistenza e della libertà di rifiuto alle cure e dell'autodeterminazione del paziente (de Paduanis G.A. et al., 2011). Se in questo contesto si

ricorda la definizione di invecchiamento, ovvero una “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), si può comprendere come il tema del fine vita sia fonte di numerose questioni etiche ed incertezze in relazione alle decisioni che vanno assunte nella pratica clinica, in particolare nella sospensione o astensione di un trattamento (Rubulotta F. et al., 2010).

Coerentemente con quanto appena descritto, uno studio (Hurst A. S. et al., 2007) che ha visto la partecipazione di 656 medici internisti di differenti paesi europei (Norvegia, Svizzera, Italia e Regno Unito) ha evidenziato come la quasi totalità degli intervistati (il 99.4%) si sia trovato ad affrontare un problema di carattere bioetico almeno una volta nella propria esperienza lavorativa. Nello specifico, le criticità più frequenti riguardavano 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%). Oltre a questi casi, le questioni etiche più difficili da affrontare riguardavano le richieste di eutanasia o suicidio medicalmente assistito, il disaccordo fra i professionisti, l’assistenza di pazienti non competenti e l’incertezza di riferire o meno la diagnosi al paziente.

A fronte di questa situazione, nonostante nel 2006 la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) abbia pubblicato le “Raccomandazioni per l’approccio al malato morente”, secondo le quali la decisione di porre un limite al trattamento è lasciata al giudizio del medico, in Italia, soprattutto al di fuori delle unità di terapia intensiva, non è presente una specifica formazione per i medici incentrata sulle cure di fine vita (Rubulotta F. et al., 2010).

Data la complessità e la delicatezza di tali tematiche, è assolutamente necessario che vi sia almeno un accordo sulla definizione dei termini più spesso utilizzati nell’assistenza alla fine della vita. Troppo spesso, infatti, i mass media, la politica e il senso comune hanno contribuito a creare confusione e allarmismo, utilizzando termini medico-scientifici in modo improprio o approssimativo.

Qui di seguito saranno quindi riportate le definizioni dei termini più rilevanti attualmente in uso nella letteratura nazionale ed internazionale.

2.1 Le Decisioni di Fine Vita

Numerosi studi clinici ed epidemiologici hanno indagato negli ultimi anni le decisioni assunte, gli interventi specifici attuati e le opinioni dei professionisti sanitari in materia di fine vita (Sprung C.L. et al., 2003; van der Heide A. et al., 2003; Wunsch H. et al., 2005; Sprung C.L. et al., 2007a; Paci et al., 2007; Bertolini et al., 2010; Meeussen K. et al., 2011; Schildmann J. et al., 2010; Solarino B. et al., 2011). In tale contesto, viene ormai stabilmente utilizzato il concetto di *Decisioni di fine vita (End Of Life Decisions; ELD)*.

Van der Maas e collaboratori (1991) definiscono le ELD come “Tutte le decisioni assunte dai medici con l’intenzione di anticipare la fine della vita del paziente o assunte con la consapevolezza che possano potenzialmente anticiparne la fine della vita.

Uno studio prospettico del 2000 (Sprung C.L. et al., 2003), eseguito con l’intento di studiare le decisioni di fine vita prese all’interno dei reparti di terapia intensiva di alcuni paesi europei, stabiliva le seguenti categorie di fine vita:

- morte a seguito di rianimazione cardiopolmonare: morte insorta a seguito del fallimento della rianimazione ventilatoria e massaggio cardiaco.
- morte cerebrale: la documentata cessazione della funzione cerebrale e la presenza di criteri di morte cerebrale.
- astensione da un trattamento: la decisione di non iniziare o incrementare una terapia di sostegno.
- sospensione da un trattamento: l’attiva decisione di interrompere una terapia già precedentemente iniziata.
- atto di interruzione della vita: un atto eseguito con l’intento preciso di abbreviare il corso della vita, compreso la somministrazione di anestetici, narcotici o cloruro di potassio.

Più recentemente, Lofmark et al. (2008) affermano che le decisioni di fine vita includono:

- Le decisioni di non trattamento, ovvero le decisioni di non iniziare o di sospendere un trattamento che possa prolungare la vita del paziente.
- L’eutanasia.
- Il suicidio medicalmente assistito.
- L’utilizzo e il potenziamento di terapie palliative con la possibilità che accorcino la vita del paziente.

- La soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente.

Alcuni tra tali termini sono chiaramente carichi di valenza etica ed emotiva. Pertanto, negli studi che si occupano di ELD spesso le domande e le proposizioni da sottoporre al giudizio dei medici sono formulate con una specifica attenzione. In particolare, nello studio internazionale EURELD condotto tra il 2001 e il 2003 (van der Heide A. et al., 2003), il termine “eutanasia” compariva una sola volta, all’interno di una domanda circa l’aspettativa da parte dei medici che ci potesse essere una relazione tra la disponibilità di cure palliative di buona qualità e la limitazione delle richieste di eutanasia o di suicidio assistito. Nello studio ITALED, condotto in Italia nel 2007 (Paci E. et al., 2007) il termine eutanasia non è stato mai utilizzato.

Vediamo ora in dettaglio le definizioni specifiche delle diverse ELD.

2.1.1 Le Decisioni di Non Trattamento

Le decisioni di non trattamento si riferiscono alle pratiche relative all’astensione o alla sospensione di un trattamento (van der Heide A. et al., 2003; Sprung C.L. et al., 2003; Miccinesi G. et al., 2005). Tali trattamenti possono essere di diverse tipologie e includono ad esempio l’idratazione, la nutrizione, la ventilazione, la chemioterapia, eventuali interventi chirurgici, la dialisi.

Il tema del non trattamento è da tempo al centro della riflessione etica e deontologica in campo medico.

L’articolo 14 del Codice Italiano di Deontologia Medica, riguardante l’acquinamento diagnostico-terapeutico, così recita: “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). Questo articolo è in linea con l’articolo 32 della Costituzione italiana, secondo cui: “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”.

Similmente, la British Medical Association sostiene che “l’obiettivo della medicina non debba essere il prolungamento della vita a tutti i costi, qualora si vada ad intaccare la qualità della vita e che non esista una differenza di punibilità legale né di approccio morale tra il mancato inizio e la sospensione del trattamento” (BMA, 2001).

In modo coerente, la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), nelle sue “Raccomandazioni per l’ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva” del 2003 afferma

che, è “eticamente appropriato porre dei limiti alle cure se, nel corso della degenza, diventa evidente che la loro prosecuzione non conduce a un esito favorevole, ma prolunga il processo del morire comportando un aggravio di sofferenze per il paziente”. Tale documento afferma inoltre che un trattamento in eccesso è scorretto, poiché determina un utilizzo inappropriato dei mezzi di cura, è inutilmente doloroso per il paziente, arrecandogli danni fisici e psichici, e non rispettoso della dignità nel morire. Oltre a ciò l’eccesso di trattamenti è considerato moralmente illecito perché “aumenta la sofferenza dei familiari, risulta frustrante per i curanti e genera un’iniqua distribuzione delle risorse sottraendole ad altri pazienti. Pertanto il comitato reputa i medici non moralmente obbligati a iniziare o proseguire trattamenti che mantengano una mera vita biologica prolungando il processo del morire e quando ritenuta appropriata, la limitazione terapeutica va attuata con modalità tali da non generare sofferenze o disagi al paziente” (SIAARTI, 2003).

Il Comitato Nazionale di Bioetica si è pronunciato su questo tema il 24 Ottobre 2008, ritenendo importante affrontare la questione del rifiuto (richiesta di non inizio) e della rinuncia (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte del paziente cosciente e capace di intendere e di volere. Nonostante all’interno dello stesso CNB siano emerse opinioni discordanti, dato che alcuni considerano la vita come un bene indisponibile da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche, mentre altri, pur valutando la vita un bene meritevole della massima tutela, rimarcano l’importanza del valore che il singolo individuo vi attribuisce, in larga maggioranza il comitato ha ritenuto lecito il diritto da parte del paziente di ottenere l’interruzione della propria cura. D’altra parte, ha anche lasciato al medico la possibilità di astenersi da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali.

In ambito di ricerca, lo studio EURELD (van der Heide A. et al., 2003; Bosshard G. et al., 2006) ha mostrato che le decisioni di non trattamento interessavano una percentuale oscillante tra il 4% (in Italia) e il 28% (in Svizzera) di tutti i decessi. Mediamente, il 45% di tali decisioni erano state assunte con l’intenzione precisa di anticipare la fine della vita. La decisione di non iniziare un trattamento era più comune rispetto a quella riguardante la sua sospensione (51% e 38% rispettivamente). In Svizzera e Svezia vi era il più alto numero di decisioni di non trattamento prese con l’intenzione di anticipare la fine della vita (51% e 52%), mentre in Italia e Olanda queste pratiche occupavano una posizione intermedia (42% e 45%) rispetto agli altri paesi considerati.

Dati provenienti dagli Stati Uniti (Prendergast T.J., Luce J.M., 1997) mostrano un’elevata incidenza (90%) di decessi durante il ricovero nei reparti di terapia intensiva dopo

la sospensione di un supporto vitale: il 14% era dovuto ad un'astensione dall'inizio di un trattamento, il 71% dall'interruzione di un trattamento di supporto vitale; infine, il 6% riguardava casi in cui si continuavano le terapie di supporto ma senza tentativi di rianimazione in caso di necessità.

2.1.2 L'Eutanasia

Secondo il Comitato Nazionale di Bioetica l'eutanasia rappresenta "l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta" (Comitato Nazionale per la Bioetica 1995). L'eutanasia può essere distinta in eutanasia **attiva**, ovvero "l'azione di uccidere intenzionalmente una persona per mezzo della somministrazione di farmaci, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa," ed eutanasia **passiva**, definita come l'atto di "uccidere intenzionalmente una persona mediante l'interruzione o l'omissione di un trattamento medico necessario alla sopravvivenza dell'individuo, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa" (Materstvedt L.J. et al., 2002).

Secondo alcuni autori non vi è differenza, da un punto di vista morale, tra eutanasia attiva e passiva. Infatti, indipendentemente dal modo in cui si ottiene la soppressione della vita, quello che è essenziale è l'intenzione sottostante (Kimsma G.K., 1996).

È possibile operare un'ulteriore distinzione tra eutanasia volontaria e non volontaria. Si definisce **volontaria** se l'atto compiuto risponde alla richiesta esplicita di un soggetto capace di intendere e di volere, oppure a dichiarazioni anticipate disponibili. L'eutanasia **non volontaria** si ha invece quando una persona espressamente designata decide per conto di un individuo in stato di incoscienza o mentalmente incapace, di operare una scelta fra il vivere e il morire (come ad esempio per l'eutanasia infantile o nei casi di disabilità mentale).

È importante sottolineare che, sulla base delle definizioni fornite inizialmente, l'eutanasia sia necessariamente volontaria (Griffiths J. et al., 1998). Da questo punto di vista, la cosiddetta eutanasia non volontaria sarebbe equiparabile all'omicidio. Tale posizione coincide anche con quella assunta dalla task force sull'etica dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (Materstvedt L.J. et al., 2003), che peraltro esclude dalla definizione di eutanasia l'astensione e la sospensione di trattamenti futili, così come la sedazione terminale.

Il consenso da parte dell'opinione pubblica europea sul tema dell'eutanasia sembra essere in crescita. Come documentato da J. E. Cohen e collaboratori (2006), nei 12 paesi considerati l'incremento del consenso tra il 1981 e il 1999 sembra essere piuttosto evidente (Figura 2).

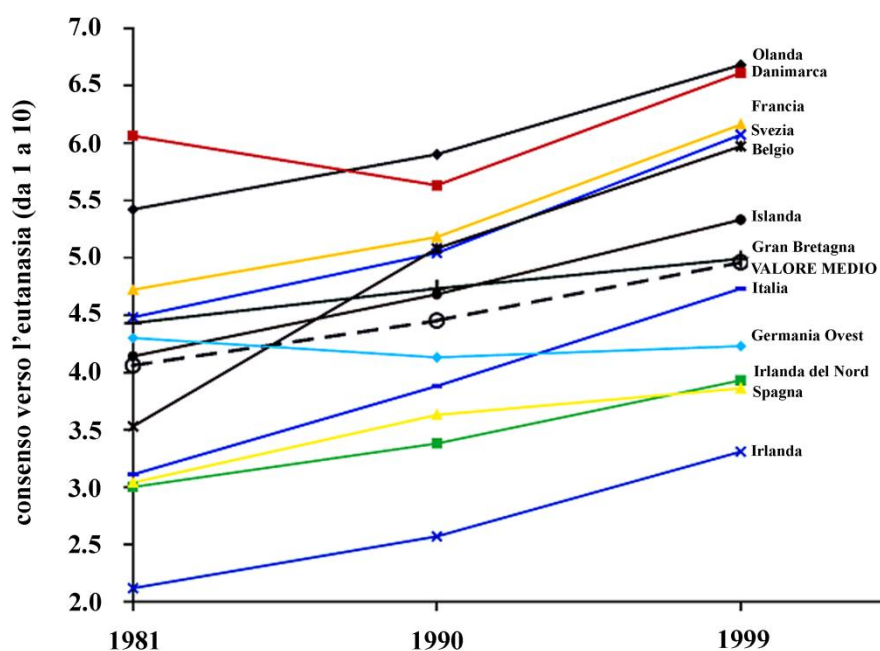


Figura 2. Rappresentazione del consenso all'eutanasia dal 1991 al 1999 in 12 paesi europei (Cohen J. et al., 2006)

In particolare, il maggiore aumento è stato osservato in Italia, Svezia, Belgio e Spagna. Un incremento minore sembra invece essere presente in Francia, Olanda e Irlanda.

Per quanto riguarda la posizione dei medici nei confronti delle decisioni di fine vita, dati presenti in letteratura mostrano come essa sia influenzata principalmente da credenze religiose, fattori socio-demografici e tradizioni nazionali (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 il lavoro europeo condotto all'interno del gruppo di studio ETHICUS ha confermato l'influenza della cultura e della religione nelle decisioni di fine vita, in particolare nei reparti di terapia intensiva (Sprung C.L., 2007a). Inoltre, nella maggior parte dei paesi occidentali le cure di fine vita sembrano coinvolgere numerosi aspetti non medici, come le credenze religiose, i fattori culturali, gli aspetti legali e i valori personali (Servillo G., Striano P., 2008).

Un recente studio svolto in Italia ha indagato le opinioni dei medici italiani riguardo le decisioni di fine vita. Dei 22.219 medici che hanno compilato il questionario proposto, il 50% si è dichiarato contrario all'eutanasia, mentre il 42% ha espresso un'opinione favorevole; l'8% si è detto incerto relativamente a questo tema (Solarino B. et al., 2011).

2.1.3 Il Suicidio Assistito

Si parla di *suicidio assistito* quando il medico aiuta intenzionalmente una persona a suicidarsi, rendendo disponibili i farmaci per l'auto-somministrazione e assecondando una richiesta volontaria e consapevole in tal senso da parte della persona stessa. In altri termini, al suicida vengono forniti i mezzi e le competenze necessarie per porre termine alla propria vita (Materstvedt L.J. et al., 2003).

2.1.4 La Sedazione Palliativa

La *sedazione palliativa* (nota anche come sedazione terminale, continua, controllata o profonda) è definita come una sedazione predisposta e programmata di un paziente che manifesta sintomi incontrollabili e refrattari durante gli ultimi giorni di vita, che porta ad una completa o parziale perdita di coscienza e che viene mantenuta fino al decesso, pur non essendo stata somministrata per causare intenzionalmente la morte (Hallenbeck J.L., 2000; Morita T., 2004; Claessens P. et al., 2008; Mercadante S. et al., 2009; Murray S.A. et al. 2008). La sedazione palliativa è una pratica che ha suscitato ampio dibattito (Quill T.E. et al., 2000) e di cui non si conosce la reale incidenza di utilizzo (Bruce A., Boston P., 2011).

2.1.5 Il rapporto tra eutanasia e sedazione palliativa

Numerose società scientifiche sostengono che sedazione palliativa ed eutanasia siano nettamente distinte. Tra queste, la Società Americana del Dolore (American Pain Society, 2004), la Società Italiana di Neurologia (Bonito V. et al., 2005), l'Accademia Americana delle Cure Palliative (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2002), la Società francese di Cure Palliative (The French Society for Accompaniment and Palliative Care, 2004), la Società Spagnola di Cure Palliative (Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos, Comité de etica da la SECPAL, 2002) e la European Association for Palliative Care (EAPC).

In ambito italiano, la Società Italiana di Cure Palliative (SICP, 2007) distingue nettamente la procedura terapeutica della sedazione palliativa dall'eutanasia, sia sul piano clinico che dal punto di vista etico. Tale distinzione fa riferimento ai tre elementi costitutivi della procedura terapeutica:

a) *Obiettivo della procedura*: la sedazione palliativa viene attuata con lo scopo di controllare i sintomi refrattari e non, come invece avviene nell'eutanasia, per indurre la morte del malato.

b) *Farmaci, dosaggi e via di somministrazione.* I farmaci e i dosaggi impiegati nella sedazione palliativa sono finalizzati a ridurre la coscienza per un miglior controllo dei sintomi e non alla rapida induzione della morte, come invece avviene per l'eutanasia.

c) *Risultato della procedura.* La sedazione palliativa ha come risultato l'abolizione della percezione, mentre per l'eutanasia il risultato è la morte del malato.

In definitiva, nell'eutanasia, così come nel suicidio medicalmente assistito i farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione sono scelti in modo da provocare una morte rapida del malato ed il risultato è inevitabilmente il decesso dello stesso.

Nonostante queste evidenti differenze, nello scorso decennio è emerso il problema delle possibili sovrapposizioni fra sedazione palliativa ed eutanasia (Bonito V. et al., 2005). In particolare, la sedazione palliativa è divenuta oggetto di molti dibattiti in letteratura, ma anche nella giurisprudenza e nei media (Battin M.P., 2008; Crenshaw J., 2009). I dibattiti riguardavano temi etici e morali in relazione alla decisione di attuare o meno la sedazione palliativa e se ci fosse una reale differenza tra l'obiettivo di quest'ultima (alleviare la sofferenza del paziente causata da sintomi intollerabili) e quello dell'eutanasia (accelerare la morte).

In ambito legale è stato chiamato in causa il "principio del doppio effetto" per autorizzare l'uso della sedazione palliativa con l'intento di alleviare le sofferenze, nonostante sia stato argomentato che tale sedazione possa causare la morte (Hallenbeck J.L., 2000; Cowan J.D., Palmer T.W., 2002; Bernard L.O., Rubenfeld G., 2005). Secondo tale principio, un'azione che potrebbe determinare contemporaneamente un effetto positivo e un effetto negativo è eticamente accettabile se l'intento con cui viene eseguita è benefico o almeno neutrale. Quindi, l'atto è considerato positivo anche se ha potenzialmente un effetto secondario negativo (Bruce A., Boston P., 2011).

Secondo alcuni autori tuttavia, tale principio non è applicabile nel caso della sedazione palliativa, in quanto una corretta gestione della somministrazione di sedativi non accelera la morte "perché la morte del paziente non è necessariamente un effetto imprevisto o negativo." Inoltre la perdita permanente della coscienza come risultato della sedazione profonda fino alla morte potrebbe non essere necessariamente "negativa" per il paziente (Graeff, A.D., Dean M., 2007).

Un ulteriore fattore che ha suscitato numerose questioni etiche relativamente alla sedazione palliativa, tanto da portare a definirla "lenta eutanasia," è che durante tale pratica alcuni pazienti non vengono alimentati ed idratati e/o non riacquistano più conoscenza

(Billings J.A. et al., 1996, Bolmsjo I. et al., 2002; Joahansen S. et al., 2005; Hudson P.L. et al., 2006; Battin M.P., 2008; Hasselaar J.G. et al., 2009).

In particolare, in un articolo pubblicato nel 1996 intitolato per l'appunto "Slow Euthanasia", Billings e collaboratori hanno sostenuto l'equivalenza tra sedazione palliativa ed eutanasia ed hanno attribuito il successo di cui la sedazione terminale gode nell'ambito delle cure palliative al fatto che essa permette di raggiungere lo stesso risultato dell'eutanasia senza impegnare il medico e la sua famiglia in decisioni altrimenti problematiche.

Successivamente, Orentlicher (1997) ha considerato una sentenza del 1997 della Corte Suprema degli Stati Uniti a proposito del suicidio assistito, che aveva esplicitamente avallato la legittimità della sedazione terminale come misura intesa ad alleviare le sofferenze più intrattabili. D'altra parte, sosteneva Orentlicher, (1998) se è vero che la sedazione viene indotta allo scopo di alleviare la sofferenza e non di terminare la vita del malato, è anche vero che la sospensione dell'idratazione e della nutrizione artificiale, che talvolta accompagna l'inizio della sedazione, può essere causa di morte. Ma se la sedazione viene istituita allo scopo di alleviare la sofferenza, la sospensione della nutrizione e dell'idratazione sono chiaramente motivate dall'intento di non prolungare la vita del malato, e sono quindi assimilabili all'eutanasia (Quill T.E. et al., 2000).

A tale proposito, alcune ricerche effettuate su pazienti ricoverati in reparti di cure palliative hanno portato ad alcune conclusioni significative sulla possibilità o meno che l'interruzione dell'idratazione possa determinare la morte del paziente. In particolare, Mercadante S. et al. (2009) hanno osservato che la sopravvivenza all'ingresso era maggiore per coloro che venivano sedati rispetto ai non sedati, mentre Muller-Busch H.C. et al. (2003) non hanno individuato alcuna differenza di sopravvivenza. Inoltre, Mercadante e collaboratori hanno riportato che il periodo tra l'inizio della sedazione e il decesso era di 24-72 ore. Muller-Busch et al. (2003) hanno mostrato che, di tutti i pazienti sedati, solo il 34% non aveva ricevuto un supplemento di liquidi. Infine, Rietjens et al. (2008) hanno dimostrato che, nella maggior parte dei casi, la sedazione palliativa veniva iniziata negli ultimi giorni prima della morte ed era mediamente somministrata per 19 ore. Un periodo di sedazione così breve suggerirebbe che la disidratazione e la non nutrizione non potevano, in questi casi, essere considerate cause del decesso.

La delicatezza del tema della distinzione tra eutanasia e sedazione palliativa è ulteriormente dimostrata dal recente dibattito, emerso in letteratura, sulla necessità di una maggior chiarezza all'interno delle "Linee Guida dell'EAPC per l'uso della Sedazione nelle cure Palliative".

Il comitato etico dell'EAPC sulle cure palliative e sull'eutanasia nel 2003 ha stabilito che l'intento della sedazione è di alleviare le sofferenze intollerabili usando farmaci sedativi per il controllo dei sintomi; invece, il fine dell'eutanasia è di portare il paziente alla morte usando di proposito farmaci letali. Le linee guida, pubblicate nel 2009, sostengono d'altra parte che la "sedazione profonda" diventa "lenta eutanasia" se l'intento con cui si effettua è principalmente quello di accelerare la morte. Viene quindi indicata la possibilità che un uso comunque proporzionato della sedazione alla fine della vita potrebbe comunque, in determinati casi, portare a morte. Tuttavia, l'EAPC ritiene debba essere dato maggior peso al rischio di trattamenti inutili o di una palliazione insufficiente rispetto al rischio di morte. Secondo alcuni, tali linee guida non stabiliscono una inequivocabile differenza fra le due, a causa dell'ambiguità del concetto di "intenzionalità". Alcuni autori affermano che anche l'eutanasia potrebbe essere effettuata con l'intenzione di alleviare i sintomi e le sofferenze di un paziente terminale (Juth N. et al., 2010).

2.2 Il Fine Vita

Qui di seguito verranno riportati i criteri per stabilire quando si può parlare di fase terminale della vita e di inguaribilità, nonché la definizione di paziente terminale o morente.

2.2.1 La fase terminale della vita

La fase terminale della vita viene descritta in letteratura mediante differenti definizioni. Sostanzialmente, essa riguarda persone con patologie croniche evolutive in fase avanzata, per le quali terapie mirate alla stabilizzazione della malattia e/o al prolungamento significativo della vita non risultino "*proporzionate*".

La durata di questa fase è stabilita con un criterio temporale di 90 giorni per il paziente oncologico. Non esistono invece criteri precisi e condivisi per quanto riguarda le patologie croniche degenerative non oncologiche, come ad esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica e le malattie cardiovascolari gravi (ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92).

2.2.2 L'Inguaribilità

Per inguaribilità si intende uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa, per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica, o ogni altro intervento, non è più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia

stessa, la quale condurrà verso una morte prevista (ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92).

2.2.3 Il Paziente Terminale

Un paziente affetto da una malattia irreversibile che ha come diretta conseguenza la morte in un breve periodo di tempo è definito **persona terminale** (Henriquet F., 1997). Si considerano **morenti** persone di qualsiasi età per le quali, in base ai segni clinici, si giunge alla convinzione che la malattia o gli effetti della lesione traumatica siano irreversibili e condurranno alla morte in tempi prevedibilmente brevi nonostante il trattamento (OMS, in Definition of Palliative Care, 1998).

Nelle “Raccomandazioni SIAARTI per l’approccio al malato morente” del 2006, viene definito “**morente**” o “**giunto al termine della vita**” quel “paziente che, accertate la gravità e l’irreversibilità della sua malattia, stia concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per il quale, *allo stato attuale delle conoscenze mediche e di tutte le valutazioni professionali effettuate*, non sia possibile prevedere in termini di ore o giorni alcuna capacità di arresto della progressione dello stato clinico verso l’exitus.”

2.3 Comunicazione e informazioni nel fine vita

La capacità di comunicare è forse uno dei temi più delicati quando si affrontano le problematiche, i trattamenti e le cure mediche di fine vita. Purtroppo la comunicazione con persone alla fine della vita e i loro familiari presenta numerosi ostacoli, che il medico deve superare, derivanti da diversi fattori quali i pregiudizi culturali, le numerose aspettative, la condizione specifica del paziente e le esperienze professionali e di vita del medico stesso (Doyle D. et al., 1997).

2.3.1 La Comunicazione

La comunicazione è un aspetto cruciale della relazione medico-paziente. Essa, ad esempio, può risultare particolarmente delicata quando coinvolge la comunicazione di cattive notizie. In questi casi, si è dimostrato efficace un approccio di tipo graduale nel fornire informazioni al paziente, caratterizzato a) dalla scelta di un luogo idoneo b) dall’attenzione del medico nel cercare di capire quanto il paziente sappia circa la sua malattia e quanto voglia sapere, c) dall’utilizzo di un linguaggio comprensibile per il paziente, d) dal verificare che ci sia stata una piena comprensione riguardo ciò che gli è stato comunicato, e) dal creare

un'alleanza terapeutica basata su un'attenzione ai sentimenti e alle emozioni del paziente che consenta di pianificare insieme le cure e i trattamenti da attuare (Buckman R. et al., 1993; Back A.L. et al., 2007).

L'importanza della comunicazione è sottolineata dalla commissione bioetica della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, nelle sue "Raccomandazioni per l'approccio al malato morente" del 2006. In questo documento la comunicazione viene definita come "uno scambio che mira alla condivisione di contenuti cognitivi ed emotivi, funzionale a realizzare l'accompagnamento del malato e dei familiari nella vicenda della malattia, operando le scelte migliori nell'interesse del malato e nel rispetto delle sue volontà." Inoltre, prosegue il documento, "l'obiettivo di una comunicazione efficace è di favorire l'adattamento del malato e della famiglia alla malattia e alle cure, trasmettendo le informazioni necessarie a rendere consapevole il malato dei benefici attesi e dei possibili rischi conseguenti l'applicazione di un determinato trattamento, delle opzioni alternative e dei rischi connessi all'assenza di trattamento; di fatto una componente essenziale della cura è la qualità della relazione e della comunicazione. Nel caso di malati incapaci di comprendere e di esprimere un parere, la comunicazione con i familiari non deve limitarsi a informare sugli aspetti sanitari, ma deve anche ottenere informazioni 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 malattia."

Un altro punto fondamentale riguarda la comunicazione tra il medico e i familiari, e il coinvolgimento dell'equipe di professionisti sanitari. Dagli studi presenti in letteratura è emerso che, per promuovere un miglior processo decisionale, il colloquio con i familiari dovrebbe essere intrapreso il prima possibile, ripetuto più volte nel corso della degenza, e avendo cura di farlo avvenire in un luogo privato, in presenza di tutti i professionisti con cui i familiari e i pazienti sono in contatto, e quindi non solo medico e infermiere. Questo tipo di comunicazione interdisciplinare è associata ad una maggiore soddisfazione da parte del paziente per le cure ricevute e sembra essere considerata, dallo stesso e dai familiari, come uno dei più importanti fattori nella determinazione della qualità delle cure di fine vita (Curtis J.R., White D.B., 2008).

Ciò nonostante, in letteratura si è spesso riscontrato che il processo comunicativo con le famiglie sia spesso incompleto, soprattutto nel caso in cui siano coinvolte persone poco istruite (White D.B. et al., 2007).

Un'ampia ricerca eseguita in 6 paesi europei e in Australia (10.139 questionari raccolti tra Australia, Belgio, Danimarca, Italia, Paesi Bassi, Svezia e Svizzera) ha permesso di

osservare come la percentuale di medici che decidono di comunicare la prognosi ai pazienti terminali competenti è molto variabile a seconda del paese (dal 52% in Italia al 99% in Svezia). D'altra parte, risulta essere maggiore la percentuale dei medici che informano i familiari di pazienti non capaci di intendere e di volere (dall'86% in Danimarca, al 93% in Italia, al 98% in Australia). I dati mostrano come le caratteristiche associate positivamente ad una maggiore propensione a discutere la prognosi sono la minore età del medico e il fatto di aver ricevuto una formazione specifica in cure palliative (Voorhees J. et al., 2009).

2.3.2 Le Direttive Anticipate

Le direttive anticipate sono uno strumento che permette all'individuo di indicare, in caso di necessità, le sue preferenze riguardo le terapie e i trattamenti che desidera vengano attuati nel futuro, e di stabilire i criteri con i quali dovranno essere prese le decisioni cliniche qualora perdesse la capacità di intendere e di volere (de Boer M.E. et al., 2011).

In molti paesi le più comuni forme di direttive anticipate sono legalmente riconosciute (Vezzoni C., 2005). In Italia è presente attualmente un vivo dibattito su questo tema che, come in altri paesi, coinvolge tutta la società civile e non solo il mondo della scienza e della bioetica.

Da un punto di vista legislativo, nella proposta di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" si dice 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". Le modifiche in seguito all'approvazione del senato del 12 luglio 2011 consistono nell'aver imposto limiti più stretti sul momento in cui si attiva la dichiarazione anticipata di trattamento, nella quale, tra l'altro, si potranno indicare solo "orientamenti" e "informazioni", non più volontà rispetto ai trattamenti che si desidera siano attivati o che si vogliono rifiutare.

Il gruppo di studio ad hoc della commissione di bioetica della SIIARTI si è pronunciato a favore delle direttive anticipate; infatti, nelle "Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva" del 2003 dichiara che, in caso di prognosi sfavorevole, i trattamenti di sostegno vitale devono essere limitati anche sulla base delle volontà precedentemente espresse dal paziente, poiché la

prosecuzione di tali trattamenti comporterebbe un prolungamento del processo del morire contrario alle volontà del paziente e lesivo della sua dignità.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP), nello stilare nel 2006 il documento sulle Direttive Anticipate (DA) o Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT), non ha raggiunto l'unanimità su tutti gli aspetti di tale tematica, a dimostrazione della presenza di profonde differenze di posizioni sul tema. In conclusione comunque la SICP vede con favore tali pratiche, poiché rappresentano, rispetto al consenso informato, un'ulteriore valorizzazione del principio bioetico dell'autonomia nelle fasi finali della vita.

Infine, è utile citare alcuni passi tratti dal documento sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento formulato dal Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO) nel 2009.

In questo documento, si sottolinea che la professione medica coniuga i suoi saperi e le sue competenze con i grandi principi che guidano, sotto il profilo deontologico, il moderno esercizio professionale, tenendo in considerazione, tra gli altri, il principio dell'autodeterminazione del paziente; tale principio riconosce al paziente, capace di intendere e di volere, consapevolmente informato, il diritto ad esprimere la sua volontà, scegliendo o meno se attuare o sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici. D'altra parte, si ritiene che vada data pari dignità e rilevanza al principio dell'autonomia e della responsabilità del medico, che può dunque sottrarsi a quella relazione di cura di cui non condivide le prospettive tecnico-professionali per questioni di scienza e/o etiche.

Nel documento inoltre viene evidenziato che, “questo richiamo ad un pieno riconoscimento della libertà di scienza e coscienza del medico, non ha come obiettivo la restaurazione di surrettizie forme di neopaternalismo, ma si propone responsabilmente come tutela dell'autonomia del cittadino, laddove la crescente complessità della moderna medicina, a fronte di straordinarie prospettive di diagnosi e cura, sempre più spesso accende dilemmi tecnici ed etici che scuotono le certezze e le coscienze dei singoli medici e dei loro pazienti e lacerano il comune sentire etico e civile delle comunità.”

Secondo il Consiglio Nazionale dell'FNOMCeO, “le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento sono espressione particolare ed eccezionale del consenso del paziente che, informato, consapevole e quindi al momento capace, dichiara i suoi orientamenti sui trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nell'eventuale sopravvenire di una condizione irreversibile di incapacità di esprimere le proprie volontà.” Inoltre, “le dichiarazioni anticipate rappresentano scelte libere e consapevoli che possono essere in ogni momento revocate o aggiornate e non devono contenere richieste di atti eutanasi o

riconducibili a forme di trattamenti futili e sproporzionati (accanimento terapeutico); vanno attualizzate prevedendone una scadenza temporale di validità al termine della quale possono essere rinnovate; vanno contestualizzate sotto il profilo tecnico- professionale non allo scopo di eludere le specifiche volontà del paziente ma al fine di verificare la sussistenza o meno delle condizioni cliniche e delle valutazioni tecniche che le hanno informate.”

Al di fuori dell’Italia, un caso-limite molto studiato è rappresentato dall’Olanda. In questo paese, dal 2002, sono state legalizzate anche le direttive anticipate per l’eutanasia e per il suicidio medicalmente assistito. Seppure siano considerate pratiche penalmente perseguibili, i medici possono non essere incriminati qualora, nell’attuazione di tali decisioni di fine vita, vengano rispettate determinate condizioni specificate nella legge (Termination of life on Request and Assisted Suicide Act 2002). In ogni modo, i medici non sono obbligati a rispondere né alla richiesta di eutanasia o suicidio medicalmente assistito, né a quella di non trattamento (de Boer M.E. et al., 2011).

Uno studio condotto in Olanda, dal 2007 al 2008, ha dimostrato che, dal momento in cui è stata introdotta la suddetta legge, l’adesione all’eutanasia nei pazienti con demenza non è cambiata nella pratica clinica; dai dati raccolti, infatti, è emerso che i medici che hanno partecipato alla ricerca hanno accolto tutte le richieste di eutanasia dei loro pazienti competenti e respinto le richieste di pazienti non competenti. In particolare, le direttive sono state raramente applicate in pazienti con demenza in fase avanzata: i medici di pazienti anziani dementi e i loro familiari, infatti, erano in generale restii ad aderire alle direttive anticipate. Il fatto di non poter comunicare efficacemente con i pazienti sembra aver giocato un ruolo cruciale in tale riluttanza (de Boer M.E. et al., 2011).

In Italia, un recente studio nazionale (Solarino B. et al., 2011) ha mostrato come solo il 57% dei 22.219 medici rispondenti affermasse di conoscere adeguatamente il tema delle direttive anticipate, mentre il 35% riteneva di non aver familiarità con tale concetto. Inoltre, il 43% dei medici riteneva di essere in grado di aiutare i pazienti in questo tipo di decisioni, mentre il 40% non era sicuro di poter avere un ruolo decisivo nel dare informazioni al paziente sulle cure di fine vita. Infine, la maggior parte dei medici (66%) era a favore dell’introduzione nel nostro paese di specifiche leggi sulle direttive anticipate.

2.4 Cure, Terapie e Trattamenti nel Fine Vita

Dopo aver definito le decisioni di fine vita, il concetto di terminalità e aver sottolineato l'importanza della comunicazione e della questione relativa alle direttive anticipate, questa sezione conclusiva sarà dedicata a delineare il tema delle cure e dei trattamenti rivolti ai pazienti alla fine della vita.

2.4.1 Le Cure Palliative

Il National Council for Hospice and Palliative Care Services dell'Organizzazione mondiale della Sanità nel 1990 definisce le cure palliative *come tutti quegli interventi che si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte.*

Sempre nel 1990, l'OMS, nel report intitolato "Cancer Pain Relief and Palliative Care", sostiene che le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- aiutano i pazienti a mantenere una vita attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e il lutto.

Al Congresso di San Francisco dei National Institutes of Health, nel Dicembre del 2004, è stata fornita la seguente definizione: "le cure di fine vita, o cure palliative, sono le cure riservate alle persone nella fase terminale della vita. Tali cure non sono più mirate alla guarigione della malattia o alla risoluzione di un evento acuto, ma tendono ad un trattamento sintomatico e alla qualità della vita residua."

Il momento della scelta del passaggio alle cure palliative rappresenta una delle decisioni più complesse da assumere e condividere per qualsiasi medico (Rutkowski A., 2002; Drazen J.M., 2003). In questo senso, 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" del 2003 affermano che "qualora sia evidente che l'approccio intensivo non prolunghi la vita, bensì procrastini un processo di morte ormai irreversibile, ad esso debba esser preferito l'approccio palliativo." Come sostenuto nelle Raccomandazioni SIIARTI per l'approccio al malato morente del 2006: "i

trattamenti palliativi non vanno intesi come *alternativi* ai trattamenti intensivi - dunque erogabili soltanto quando si matura il convincimento che il malato è al termine della vita - ma come presa in carico globale del malato critico che si concretizza nel controllo del dolore e degli altri sintomi, nell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, nel rapporto con i familiari, nel supporto psicologico e spirituale, nell'eventuale successiva gestione del lutto".

Benché le cure palliative includano, nella loro definizione, aspetti multidisciplinari, l'analisi di 56 documenti sulle cure di fine vita redatti dalle principali organizzazioni sanitarie (7 internazionali e 27 nazionali di quattro differenti paesi - Australia, Canada, Regno Unito e U.S.A.) ha evidenziato come le tematiche sul controllo dei sintomi e sulla dimensione psico-sociale del morire siano maggiormente considerate rispetto a quelle riguardanti la preparazione e la consapevolezza della diagnosi/prognosi, la condizione esistenziale (considerata come l'essere in pace con sé stessi, il trovare un significato alla malattia e alla morte, la valutazione dei bisogni religiosi e spirituali) e il controllo del processo del morire dal punto di vista del paziente stesso (Barazzetti et al., 2010).

2.4.2 La terapia antibiotica nella fase terminale della vita

Secondo una recente rassegna (Enck R.E., 2010), l'antibiotico-terapia generalmente non è percepita come facente parte della categoria dei trattamenti più intensivi, come la rianimazione cardio-polmonare, l'idratazione e la nutrizione artificiale. I molti effetti collaterali che essa provoca (come ad esempio diarrea, rischio di *Clostridium difficile*, sanguinamento da carenza di vitamina K, resistenza al farmaco) vengono spesso sminuiti o sottovalutati. Proprio perché non è esente da possibili complicanze sarebbe indicato valutare il rapporto rischi-benefici, come in ogni decisione medica, considerando anche le preferenze del paziente e le indicazioni mediche presenti.

Un ulteriore aspetto negativo, osservato in un recente studio, è che i trattamenti di fine vita possono essere individuati come potenziali fattori determinanti l'acquisizione di resistenze. Tra tutte le variabili osservate, l'assenza di una decisione di non trattamento è risultato essere l'unico fattore di rischio indipendente e significativo per l'acquisizione di batteri resistenti. Ai pazienti morenti a cui non viene interrotta la terapia, infatti, vengono somministrati più antibiotici, il che non farebbe altro che renderli delle reservoir di batteri resistenti nelle unità di terapia intensiva (Levin P., et al., 2010).

D'altra parte, il paziente terminale è ad alto rischio di infezioni: può essere pertanto assai problematica la decisione di trattare o meno con antibiotico un'infezione presente o

sospetta, e ciò è dovuto anche alla difficoltà di valutare i potenziali rischi e benefici di tale terapia.

Dai risultati di uno studio condotto in Germania (Stiel S. et al., 2012), si evince che le più frequenti indicazioni mediche alla somministrazione di antibiotici sono le infezioni respiratorie ed urinarie, in linea con quanto riscontrato nel contesto di istituti per pazienti con demenza in fase avanzata (D'Agata E., Mitchell S.L., 2008) e nei reparti di cure palliative (Clayton J. et al., 2003). Nel caso delle infezioni del tratto urinario è noto come l'antibiotico sia efficace nel ridurre i sintomi in ogni fase della malattia, mentre si è osservato che, negli ultimi giorni di vita, sia necessario un maggior uso di oppioidi per la remissione della sintomatologia da polmonite (dispnea) rispetto al solo uso di antibiotici; questi ultimi sembrano essere, quindi, meno indicati in questa patologia respiratoria nella fase finale di vita. Gli autori dello studio hanno inoltre dimostrato che la decisione di iniziare un trattamento sembra essere assunta più facilmente rispetto a quella di non intraprendere o di interrompere una determinata terapia (Stiel S. et al., 2012).

In linea con quanto detto finora, in uno studio condotto in pazienti affetti da decadimento cognitivo di grado avanzato, si è potuto osservare come con l'approssimarsi degli ultimi giorni di vita si verifici un decremento dell'uso di antibiotici e farmaci cardiovascolari, parallelamente ad un aumento di utilizzo di farmaci oppiacei o palliativi (Blass D.M. et al., 2008).

Può la terapia antibiotica essere considerata un esempio di intervento straordinario? Generalmente sono da considerarsi straordinari gli interventi caratterizzati da una sproporzione nel rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali, tra costi economici e obiettivi raggiunti. Secondo tale logica, alcuni ritengono che al paziente demente grave dovrebbero essere evitate la nutrizione artificiale, l'idratazione e la somministrazione di antibiotici, considerati interventi sproporzionati (Post S.G., Whitehouse P.J., 1995).

In un paziente con demenza severa, nel caso specifico di infezione, sono presenti pareri contrastanti in relazione all'utilizzo di terapia antibiotica. La posizione maggiormente condivisa sembra suggerirne un impiego limitato alle situazioni di maggior gravità, nelle quali sia ipotizzabile un peggioramento della qualità della vita in caso di desistenza (Fabiszewski K.J. et al., 1990; Luchins D.J. et al., 1997). Non emerge invece alcuna obiezione circa l'uso di farmaci sintomatici (analgesici e antipiretici; Hurley A.C. et al., 1992; Bianchetti A. et al., 2005).

2.4.3 Gli antidolorifici nella fase terminale

Nonostante lo sviluppo su scala mondiale dei programmi e dei servizi di cure palliative, in molti paesi occidentali la metà dei decessi avviene per eventi acuti negli ospedali (Pantilat SZ, Billings JA, 2003; Beccaro M. et al., 2010; Van den Block L. et al., 2007). In tale contesto, la maggior parte dei pazienti in fin di vita riceve cure inappropriate a causa di un'inadeguata valutazione delle sofferenze fisiche e di un insufficiente trattamento delle stesse. Sembra inoltre che vi sia una scarsa attenzione ai bisogni emotivi, spirituali e comunicativi dei pazienti e dei loro 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).

D'altra parte, la letteratura descrive come negli ultimi giorni di vita di pazienti affetti da patologia terminale, ci si avvalga ampiamente (con frequenze che variano dal 25% al 99% dei casi) di farmaci oppiacei per il controllo di sintomi quali la dispnea, il dolore e il delirium incoercibili (Fainsinger R. et al., 1991; Fainsinger R. et al., 1997; Morita T. et al., 2001). Vi sono anche forti evidenze che dimostrano che un'appropriata sedazione palliativa possa portare ad un adeguato trattamento delle sofferenze fisiche (Currow D.C. et al., 2008) e ad alleviare sintomi severi e refrattari anche in pazienti oncologici (Sykes N., Thorns A., 2003).

Nonostante questi dati, un recente studio condotto su pazienti oncologici in fase terminale degenti in ospedali italiani, ha voluto indagare e valutare l'evoluzione e la prevalenza dei maggiori sintomi e dei trattamenti, degli esiti, delle informazioni e delle cure fornite (Beccaro M., Caraceni A., Costantini M., 2010). I risultati evidenziavano come la maggior parte dei pazienti lamentasse sintomi poco o per nulla trattati (sintomi refrattari come dolore, astenia, depressione, ansia, nausea, inappetenza, dispnea, sonnolenza, costipazione, secchezza delle fauci, disturbi del sonno, ecc.). L'obiettivo primario della morte senza sofferenza fisica non era, quindi, affatto raggiunto.

Un ulteriore studio italiano (Costantini M. et al., 2009) ha investigato la presenza del dolore, la sua gestione e risoluzione in un campione di pazienti con cancro in fase avanzata negli ultimi 3 mesi di vita. I risultati hanno mostrato che solo il 60% dei pazienti con dolore da moderato a severo riceveva analgesici, come oppioidi. Inoltre, nei pazienti che lamentavano un dolore molto debilitante, nel 54% dei casi il dolore era stato solo parzialmente o per niente risolto.

La resistenza all'utilizzo di oppiacei potrebbe essere dovuta a temi etici. Alcuni autori, infatti, (ad es., Billings J.A. et al., 1996) definiscono l'uso di morfina come una lenta

eutanasia, includendo fra gli effetti collaterali legati al suo impiego anche la possibilità di anticipare il decesso.

D'altra parte, numerosi studi non hanno riscontrato differenze nella sopravvivenza tra coloro che ricevevano basse o alte dosi di oppiacei (Bercovitch M. et al., 1999; Morita T. et al., 2001), né sembra possibile associare l'incremento della dose di farmaci sedativi nelle ultime ore di vita in paziente terminali ad un accorciamento della sopravvivenza (Sykes N., Thorns A., 2003). In letteratura viene però riferito che farmaci utilizzati per alleviare i sintomi potrebbero, come ad esempio nel caso della sedazione palliativa, portare in modo non intenzionale ad accelerare il processo del morire (Vissers K. et al., 2007).

Così come già detto a proposito della sedazione palliativa, alcuni autori (ad es., Latimer E.J., 1991) ritengono che una giustificazione eticamente valida per l'impiego di farmaci oppiacei potrebbe fondarsi sulla cosiddetta "dottrina del doppio effetto". Tale condizione si verifica quando (Sykes N., Thorns A., 2003):

- il trattamento è potenzialmente benefico, ma può anche avere effetti letali;
- i medici hanno un intento benefico nell'attivazione del trattamento, senza la volontà di danno, anche se questo potrebbe essere sospettato;
- l'effetto negativo non è necessariamente presente;
- i sintomi sono talmente gravi da motivare la scelta di esporre comunque il paziente al rischio di esito negativo.

2.4.4 Alimentazione e nutrizione artificiale

L'alimentazione e l'idratazione artificiale rappresentano un argomento estremamente dibattuto nell'ambito dell'assistenza a fine vita.

A livello internazionale, l'American Society for Parenteral and Enteral Nutrition Statement (ASPEN) dichiara che la nutrizione e l'idratazione artificiale si possano ritenere *trattamenti medici* sia dal punto di vista legale che etico. La decisione di rifiutare il supporto della nutrizione artificiale deve avvenire nel rispetto dell'autonomia e dei desideri del paziente. Il paziente deve essere incoraggiato a scrivere il testamento biologico e/o le direttive anticipate e a discutere con le persone più vicine i propri desideri, in caso di patologie gravi e/o accidentali. Tali direttive possono riguardare anche la richiesta di sospensione della nutrizione artificiale nello stato terminale (ASPEN, 2008).

Anche la Società Europea di Nutrizione Parenterale ed Enterale (ESPEN) sostiene che la nutrizione e idratazione artificiale devono essere considerate come un *trattamento medico*,

il cui uso va valutato basandosi sulla realistica possibilità che il trattamento possa determinare un miglioramento delle condizioni cliniche del paziente (Sobotka L. et al., 2009).

La Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) sostiene che “la nutrizione artificiale è da considerarsi a tutti gli effetti un *trattamento medico* fornito a scopo terapeutico o preventivo.” Non è *una misura ordinaria di assistenza* (come lavare o imboccare un malato non autosufficiente), ma si configura come un trattamento medico sostitutivo (come ad esempio la ventilazione meccanica e la emodialisi). La miscela nutrizionale è da ritenersi un preparato farmaceutico che deve essere richiesto con una ricetta medica e deve essere considerato una preparazione galenica magistrale, non essendo un prodotto confezionato in commercio. “Alle pratiche che vanno a sostituire una funzione complessa, come la ventilazione meccanica o l’emodialisi viene quindi affiancata la nutrizione artificiale, deputata a curare o a prevenire una stato di malnutrizione. Tale pratica è parte del programma di cure palliative nei pazienti oncologici ed essa non può risolvere la patologia sottostante. La sua sospensione o non attuazione può condurre al decesso del malato e, potendo comportare rilevanti effetti collaterali, per la sua attuazione è importante il consenso informato del malato o del suo delegato” (SINPE, 2007).

La SINPE sostiene inoltre che la nutrizione artificiale non si possa *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.

Infine, può essere utile citare il documento “Idratazione e Nutrizione Artificiale: aspetti scientifici e raccomandazioni” prodotto dalla Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI). In esso si afferma che la somministrazione dei fluidi e della nutrizione (sia enterale che parenterale) nei malati critici è un *trattamento medico* che rientra nello specifico ambito delle competenze cliniche intensivistiche. Quanto sostenuto è appunto in accordo con quanto stabilito nelle linee guida del 2005 della SINPE e dell’ESPEN, ma anche delle altre federate della FeSIN (Federazione delle Società Italiane di Nutrizione), e della ADA (American Dietetic Association).

A ulteriore sostegno di questa affermazione vengono riportate nel documento della SIAARTI cinque considerazioni:

1. nei malati critici l’alimentazione e l’idratazione non sono garantite nella mera forma del cibo e dell’acqua ma come composti chimici con formule definite, appropriate alla patologia, in dosaggi definiti;

2. per tali composti è prevista la prescrizione medica;

3. la scelta della via di somministrazione, sia essa venosa (alimentazione parenterale) che attraverso il tubo gastroenterico (nutrizione enterale), prevede il posizionamento di presidi quali cateteri venosi centrali, sonde nasogastriche, Percutaneous Endoscopic Gastrostomies (PEG), con tecniche invasive non scevre da possibili complicanze;

4. l'erogazione di nutrienti e fluidi avviene attraverso pompe peristaltiche o infusionali la cui regolazione richiede specifiche competenze anche in rapporto a possibili effetti collaterali;

5. per le ragioni sopra elencate la nutrizione e l'idratazione richiedono da parte del medico il rispetto dell'autonomia del malato o del suo rappresentante attraverso l'ottenimento di un consenso informato come qualsiasi altro atto medico terapeutico o diagnostico.

In questo contesto, appare decisamente discordante la posizione descritta nei più recenti documenti ufficiali del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB, 2005). In tali documenti si sostiene che alimentazione e idratazione artificiali sono *sostentamento ordinario di base*. La loro somministrazione non può essere arbitraria, ma deve sempre garantita. Si tratta quindi di atti eticamente dovuti. Non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica la modalità di assunzione o somministrazione in modo naturale o artificiale, ossia il fatto di alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri. L'eventuale interruzione di tali pratiche viene ritenuta "abbandono del malato".

Non sono tuttavia unanimi le opinioni in proposito all'interno dello stesso comitato nazionale di Bioetica. Il prof. Mauro Barni motiva, infatti, il suo rifiuto all'approvazione di tale documento asserendo che "quest'ultimo risulta essere completamente estraneo alla realtà clinica e all'autonomia tanto dell'assistito quanto del medico, che è quella di stabilire con scienza e coscienza il momento in cui una terapia anche di mero sostegno vitale si trasforma in futile e impietoso accanimento".

Tale posizione è esplicitata in una postilla firmata da 13 membri del CNB in disaccordo con il testo ufficiale del CNB stesso dove viene riconosciuto ampiamente il valore di trattamento medico della nutrizione ed idratazione artificiale: "sono queste ultime che sottendono conoscenze di tipo scientifico; soltanto i medici possono prescriberle e metterle in atto attraverso l'introduzione di sondini o di altre modalità più complesse e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente modulare il loro andamento".

Dal punto di vista legislativo l'articolo 3.5 della proposta di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" così recita: "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 essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.”

Anche nella ricerca il tema della nutrizione e idratazione artificiale ha portato a numerose controversie. Come abbiamo visto precedentemente, alcuni affermano che, in quanto forme di sostegno di base, esse non dovrebbero essere negate a nessuno, mentre altri le considerano potenzialmente sproporzionate in particolari circostanze, come ad esempio nel paziente terminale con demenza grave (Buiting H.M. et al., 2007).

In uno dei pochi studi eseguiti in ambito nazionale, Solarino B. e collaboratori (2011) hanno considerato le opinioni di 22.219 medici italiani sulle decisioni di fine vita; riguardo questo specifico tema è emerso che il 61% dei medici considera l'alimentazione e l'idratazione artificiale un *trattamento medico* ed il 66% ritiene che potrebbe essere appropriata la loro sospensione se il paziente dovesse desiderarlo.

La posizione secondo cui idratazione e nutrizione artificiale sono forme di sostegno di base è messa in discussione dal fatto che non esistono in letteratura chiare evidenze indicanti un reale malessere in conseguenza alla rinuncia alla nutrizione e all'idratazione artificiale nel *paziente in fase terminale*. Alcuni studi, infatti, sembrano dimostrare che tale paziente non prova una maggior sensazione di fame e sete (McCann R.M. et al., 1994; Pasman H.R. et al., 2005). In generale, come riportato nella rassegna di Raijmakers N. et al. (2011), in letteratura manca una chiara dimostrazione dell'efficacia della nutrizione ed idratazione artificiale e sono poco conosciuti gli effetti di entrambe sulla sopravvivenza, poiché gli studi controllati randomizzati risultano difficili da attuare su pazienti in fase terminale. Per quanto riguarda la risoluzione dei sintomi e il benessere del paziente la rassegna conclude che è possibile solo osservare come l'idratazione artificiale sembri avere un effetto limitato, nonostante i pazienti e i loro familiari abbiano un atteggiamento positivo ritenendola un supporto di base alla fine della vita (Chiu T.Y. et al., 2004; Mercadante S. et al., 2005; Morita T. et al., 2006).

Nello studio condotto da Buiting e collaboratori (2007) è emerso che ai pazienti privi di nutrizione ed idratazione artificiale non venivano somministrati più farmaci, potenzialmente letali, per alleviare i sintomi rispetto a coloro per i quali venivano assunte altre decisioni di fine vita. Tale dato sembra confermare che il fatto di non ricevere la nutrizione ed idratazione artificiale non comporti ulteriori sofferenze. Inoltre, si è osservato (Ganzini L. et al., 2003;

Pasman H.R. et al., 2005) che i pazienti per i quali veniva sospesa l'idratazione non erano deceduti provando maggiori sofferenze.

Se la nutrizione e idratazione artificiale possono, in determinati casi, non essere somministrate, rimane di fondamentale importanza il ruolo delle cure palliative (Mueller P., 2009). E' infatti dimostrato da diversi studi statunitensi che un'adeguata terapia palliativa può gestire efficacemente i sintomi più frequentemente conseguenti la sospensione o la non somministrazione di alimentazione o idratazione: la fame si risolve in pochi giorni, la sete o la secchezza della fauci si trattano efficacemente con semplici approcci topici (cubetti di ghiaccio, vaporizzazioni nasali, risciacqui orali), il delirium risponde in genere bene ai farmaci antipsicotici (Casarett D. et al., 2005).

Un ulteriore tema ampiamente indagato in questo ambito riguarda nello specifico la decisione di interrompere o non iniziare i trattamenti di fine vita. I medici normalmente non hanno problemi nella decisione di avviare un trattamento, mentre è decisamente più controversa la decisione di non iniziare o sospendere nella fase finale della vita un trattamento già in atto (Slomka J., 2003). Se, da un lato, i medici sono sempre più qualificati nella decisione di sospendere o astenersi dall'iniziare interventi tecnologici (come ad esempio la dialisi, la ventilazione meccanica e la rianimazione cardiopolmonare), dall'altro, sembra che l'evitare di fornire nutrizione e idratazione artificiale al paziente terminale sia ancora fonte di incertezza (Bossahard G. et al., 2006).

A tale proposito, uno studio (Solomon M.Z. et al., 1993) ha dimostrato che i medici erano disposti a interrompere idratazione e nutrizione qualora gli effetti collaterali del trattamento avessero superato gli effetti benefici. Altri autori (Christakis N.A, Asch D.A., 1993) hanno osservato che, di fronte al dubbio di decidere quale trattamento interrompere nel paziente terminale, i medici erano più restii a sospendere la nutrizione e l'idratazione rispetto ad altre pratiche terapeutiche.

Veniamo ora al tema della nutrizione e idratazione artificiale in relazione a specifiche tipologie di pazienti.

Diverse review riguardanti la nutrizione enterale artificiale in ambito geriatrico in pazienti affetti da *demenza grave* affermano che essa causi maggiori sofferenze che benefici, come si era anche osservato nel caso di *pazienti in fase terminale* (Winter S.M., 2000). La nutrizione artificiale, in questi casi, non determina un reale prolungamento della sopravvivenza, ma incrementa il rischio di lesioni da decubito, infezioni e il ricorso alla contenzione fisica (Huang Z.B., Ahronheim J.C., 2000; Finucane T.E., et al., 1999; Gillick M.R., 2000; Li I., 2002; Zinn C., 2003; Murphy L.M., 2003). L'agitazione, la tosse, le piaghe

da decubito, la malnutrizione e le infezioni sarebbero, infatti, presenti nei pazienti con demenza in fase avanzata, sia quando viene somministrata loro nutrizione ed idratazione artificiale, sia quando seguono solo un regime di nutrizione orale (Congedo M. et al., 2010).

Nel caso di un *malato oncologico in fase avanzata*, la letteratura internazionale considera indicata la nutrizione artificiale a condizione che vi sia un'attesa di sopravvivenza di almeno tre mesi; tale limitazione stabilita a livello internazionale deriva dall'osservazione empirica che la sopravvivenza in condizioni di digiuno assoluto non supera le 7-8 settimane di vita (ASPEN 2002). Uno studio (McCann R.M. et al., 1994) ha dimostrato che i *pazienti terminali affetti da cancro*, che rifiutano cibo ed idratazione, generalmente non lamentavano una sensazione di fame o sete. Viceversa, coloro che si sforzavano di mangiare manifestavano frequentemente nausea e discomfort addominale. In particolare la nutrizione e/o l'idratazione artificiale possono causare un incremento delle secrezioni orali e polmonari, dispnea da edema polmonare, disturbi gastrointestinali da versamento ascitico nei pazienti terminali in cui *la funzionalità renale declina gravemente* (Casarett D. et al., 2005), mentre la disidratazione sembra diminuire la sensazione di dolore, prevenire l'edema e l'aumento delle secrezioni polmonari, nonché ridurre l'incidenza di diarrea e vomito (Smith S.J. et al., 1998).

2.5 Lo studio del fine vita in ambito nazionale e internazionale

Le decisioni di fine vita e, più in generale, le opinioni e i vissuti degli operatori sanitari in relazione alla cura dei pazienti terminali, sono stati oggetto di numerosi studi internazionali presenti in letteratura (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; Sprung C.L. et al., 2003; van der Heide A. et al., 2003; Bilsen J. et al., 2004; Bilsen J. et al., 2006; Seale C. et al., 2006; van der Heide A. et al., 2007). Qui di seguito verranno descritti alcuni dati raccolti in singoli paesi, per poi passare a studi che hanno confrontato i risultati ottenuti in diverse nazioni. Infine, saranno riportati dei dati ricavati in ambito italiano.

2.5.1 Studi condotti in singole nazioni

Un importante e ampio studio condotto in Olanda ha indagato le decisioni di fine vita e, in particolare, il ricorso all'eutanasia, negli anni 1990, 1995 e 2001 (Onwuteaka-Philipsen B.D. et al., 2003; prime tre colonne della Tabella 1). I dati ottenuti mostravano una tendenza alla stabilizzazione della frequenza del ricorso all'eutanasia: dal 1900 al 1995 si è osservato un

incremento del numero di casi di esplicita richiesta di eutanasia e di suicidio assistito (dall'1.7 al 2.4% dei decessi). Tale dato è poi rimasto stabile al 2.6% nel 2001. Similmente, nel periodo tra il 1990 e il 1995 le decisioni di non trattamento erano aumentate dal 17.9% al 20.2%, per poi stabilizzarsi ad un valore pari al 20.2% nel 2001. Altri dati hanno mostrato come le decisioni di eutanasia sembravano, in generale, coinvolgere soprattutto i medici di famiglia.

A integrazione dei dati dello studio precedente, un ulteriore studio condotto nel 2005 in Olanda (Van der Heide A. et al., 2007) mostrava che l'1.7% di tutti i decessi in tale anno fossero legati a pratiche eutanasiche, lo 0.1% al suicidio medicalmente assistito, lo 0.4% ad atti compiuti con l'intenzione di anticipare la fine della vita senza esplicita richiesta del paziente (ultima colonna in Tabella 1). In dettaglio, 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. Confrontando tali dati con quelli dello studio precedente, emerge un mutamento avvenuto in Olanda nel corso degli anni (dal 1990 al 2005) circa le pratiche messe in atto: si è assistito ad un iniziale incremento degli atti eutanاسici e ad un successivo ritorno ai dati iniziali, una sostanziale stabilità del suicidio medicalmente assistito e un rilevante incremento di altri trattamenti di fine vita come il ricorso alle cure palliative. In relazione alle cure palliative si poteva notare un aumento dell'attenzione verso la cura dei sintomi o dei segni presenti nel paziente durante le ultime ore prima del decesso (dal 18.8% al 24.7%) e dell'impiego della sedazione profonda continua, attuata insieme ad altre procedure come la sospensione dell'idratazione o la nutrizione artificiale (dal 5.6% al 7.1%).

Secondo lo stesso studio, il ricorso all'eutanasia, al suicidio assistito e alla sedazione terminale era presente con maggior frequenza in pazienti maschi, di età inferiore a 65 anni, affetti da patologia neoplastica e curati direttamente da medici di famiglia.

Alcuni dati riguardano nello specifico le decisioni di fine vita assunte da medici di famiglia, dato che, come abbiamo appena visto, in letteratura viene frequentemente affermato come questi professionisti spesso si devono confrontare con possibili richieste di eutanasia (Ouwuteaka- Philipsen B.D. et al., 2001; Marquet R., 2003).

Ad esempio, uno studio retrospettivo compiuto in Belgio tra il 2005 e 2006 mediante 205 colloqui con medici di famiglia di pazienti deceduti in casa (Meeussen K. et al., 2011) ha mostrato che il 13.5% dei pazienti (ossia 27 soggetti) aveva fatto richiesta di eutanasia (13 in modo esplicito, 8 manifestandone il desiderio in modo non propriamente esplicito e ripetuto). Il 19% delle richieste erano state soddisfatte, mentre nei rimanenti casi i medici avevano motivato la scelta di non accontentare il paziente soprattutto per la presenza di riferite discrepanze con i punti salienti della legge e, in una minoranza di casi, per motivazioni

personali. Per questi ultimi casi erano state prese altre decisioni di fine vita con possibile effetto di accorciare la sopravvivenza: per 2 pazienti la sedazione profonda, per 15 l'intensificazione del dosaggio di farmaci per alleviare il dolore e altri sintomi, per 10 decisioni di non trattamento. Sembra quindi che la richiesta di eutanasia ai medici di famiglia sia comunemente compiuta da parte di coloro che muoiono in casa, ma non sempre in modo esplicito. Per molti medici la legge presente in Belgio è considerata come guida durante il processo decisionale, ma in alcuni casi rimane decisiva l'opinione personale.

Tabella 1: 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

Uno studio condotto in 127 reparti di terapia intensiva in Inghilterra, Scozia ed Irlanda del Nord, tra il 1995 e il 2001 (Wunsch H. et al., 2005) riportava che per una quota considerevole (9.9%) dei 118.199 pazienti presi in esame era stata attuata una decisione di interrompere tutti i trattamenti in atto, escluse le terapie palliative. Il 30.8% dei pazienti era deceduto prima della dimissione e tra questi il 31.8% in seguito alla decisione di interrompere i trattamenti, pur con una significativa variabilità fra i diversi reparti (dall'1.7% al 96.1%). Le caratteristiche del paziente significativamente associate alla decisione di interrompere tutti i trattamenti risultavano essere: un'età avanzata, condizioni mediche preesistenti gravi, 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.

Una recente indagine (Schildmann J. et al., 2010) ha indagato il tipo e la frequenza di decisioni di fine vita assunte da membri della Società Tedesca per la Medicina Palliativa nel 2009 utilizzando il questionario EURELD (vedi sotto), ottenendo un tasso di rispondenza del 55.8%. La decisione di ridurre i sintomi e di limitare i trattamenti con possibile effetto di accorciare la vita era stata presa rispettivamente dal 78% e dal 69.1% dei medici. Tali decisioni di limitare un trattamento riguardavano più spesso la nutrizione artificiale (19%), la chemioterapia (14%) e l'antibiotico-terapia (11%). La maggior parte dei medici stimava che l'accorciamento della vita conseguente a tale limitazione fosse pari a meno di 7 giorni. In particolare, la decisione di non iniziare un trattamento era stata presa più spesso in pazienti di età superiore o uguale a 65 anni. Tra i 10 casi riportati di somministrazione di farmaci con l'intento di anticipare la morte, 9 erano stati compiuti direttamente dal medico ed 1, invece, dal paziente. Dei 9 casi di eutanasia, 7 erano conseguenti ad un'esplicita richiesta, mentre 2 erano avvenuti senza tale richiesta. Il mancato coinvolgimento nel processo decisionale del paziente in grado di intendere e volere veniva spiegato con la motivazione di fare il suo migliore interesse e di evitare di procurargli un danno.

Una ricerca del 1998 (Meier D.E. et al., 1998) offre l'opportunità di osservare alcune decisioni di fine vita negli Stati Uniti. I dati sono stati ottenuti mediante l'utilizzo di un questionario inviato via posta elettronica a 1355 medici (ottenendo 938 risposte). Dei 320 medici che dichiaravano di aver ricevuto una richiesta esplicita da parte del paziente di una somministrazione di farmaci letali, il 16% aveva poi soddisfatto tale richiesta. Nel complesso, il 4.7% dei medici affermava di aver somministrato farmaci con l'intenzione di anticipare la fine della vita. Degli 81 rispondenti che avevano acconsentito almeno una volta nella loro carriera ad una richiesta di suicidio assistito o di somministrazione di farmaci letali, il 47% aveva solo prescritto tali farmaci, mentre il 53% aveva provveduto direttamente a somministrare il farmaco. Le motivazioni delle richieste riferite dai medici erano le seguenti: eccessivo dolore del paziente (79% dei rispondenti), perdita della dignità (53%), paura dell'incontrollabilità dei sintomi (52%), perdita del senso dell'esistenza da parte del paziente (47%).

2.5.2 Studi che prevedono un confronto tra diverse nazioni

Uno dei primi studi in cui è stato eseguito un confronto tra diverse nazioni (Deliens L. et al., 2000) è stato condotto in 12 paesi europei dal 1981 al 1989, coinvolgendo complessivamente 1355 medici (tasso di rispondenza del 52%). I risultati di tale studio mostrarono che: il 40% dei decessi non improvvisi era preceduto da almeno una decisione di fine vita (per lo più assunta dal personale medico); più del 4% dei decessi era conseguente alla somministrazione di farmaci letali; al 18.5% dei pazienti erano somministrati farmaci oppiacei ad alti dosaggi al fine di alleviare il dolore o altri sintomi con la possibilità di anticipare la fine della vita; nel 16.4% dei casi veniva presa una decisione di non trattamento, ossia di non iniziare o di interrompere un trattamento. Ulteriori analisi indicarono che l'eutanasia veniva eseguita più frequentemente nei confronti di pazienti affetti da cancro, che morivano a casa e che avevano un elevato livello culturale, mentre la soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente avveniva più frequentemente in pazienti affetti da cancro e divorziati. La decisione di non trattamento era assunta più frequentemente per pazienti di basso livello culturale, con più di 80 anni e che trascorrevano gli ultimi momenti della loro esistenza in ospedale o in casa di riposo. Infine, il controllo del dolore e dei sintomi con farmaci la cui somministrazione prevede la possibilità di anticipare la fine della vita avveniva più probabilmente in pazienti affetti da cancro, sposati e di elevato livello culturale.

Lo studio EURONIC (Cuttini M. et al., 2000) condotto in Lussemburgo, Olanda, Svezia, Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia e Spagna, ha indagato le pratiche di fine vita in 122 reparti di terapia intensiva. Dai dati emerse che, in relazione a pazienti con prognosi infausta, la maggior parte dei medici (tra il 61% e il 96% a seconda dei paesi) dichiarava di aver compiuto almeno una volta una decisione di fine vita. Nei diversi paesi coinvolti nella ricerca, la scelta di mantenere un trattamento in atto senza incrementarlo o di interrompere una manovra in emergenza, era diffusa in modo abbastanza omogeneo (Tabella 2). Diversamente, la decisione di sospendere la ventilazione meccanica o altre manovre di terapia intensiva sembrava assunta con percentuali decisamente differenti (con valori oscillanti tra il 28% in Italia e il 90% in Svezia). Si poteva, inoltre, osservare una certa propensione a somministrare farmaci in dosi potenzialmente letali con la finalità di anticipare la fine della vita solo in Francia (73%) e in Olanda (47%).

Tabella 2: 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
rifiutare il trattamento intensivo*	45 (36-54)	75 (67-81)	63 (55-71)	69 (59-78)	85 (78-91)	81 (73-87)	88 (78-94)
rifiutare 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

Uno studio prospettico osservazionale (Sprung C.L. et al., 2003), realizzato nel 2000 in 17 differenti paesi europei ha indagato le decisioni di fine vita assunte dai medici all'interno di 37 reparti di terapia intensiva. Come illustrato nella Tabella 3, il 73% dei 4.248 casi di decesso (il 13.5% dei 32.000 ricoveri) avveniva in seguito alla decisione di interrompere un trattamento di sostegno vitale: di questi, il 37.5% in conseguenza di non aver iniziato un trattamento, il 32.9% per l'interruzione di un trattamento di sostegno vitale (11.4% ventilazione assistita, 41.2% farmaci vasopressori), mentre il 2.2% dei casi totali di decesso avveniva in seguito ad un atto compiuto con l'intenzione di porre fine alla vita.

In tale studio emersero importanti differenze tra il sud Europa (Grecia, Italia, Portogallo e Spagna) e i paesi nordici, confermando il dato presente in letteratura secondo cui le decisioni di non trattamento sono maggiormente accettate negli Stati Uniti e nel nord Europa rispetto al sud o centro-est Europa (Ferrand E. et al., 2001; van der Heide A. et al., 2003; Fassier T. et al., 2005). In particolare (Tabella 3), nei paesi del Nord Europa, rispetto a quelli dell'Europa Meridionale, risultava maggiormente frequente sia la pratica di sospendere un trattamento vitale (47.4% vs il 17.9%), sia l'anticipazione intenzionale della fine della vita (0.9% vs lo 0.1%). Nei paesi dell'Europa mediterranea, inoltre, era meno frequente il rispetto delle volontà precedentemente espresse di non ricevere la rianimazione. Tuttavia, le decisioni di fine vita derivavano più frequentemente da una precedente discussione tra colleghi: i medici risultavano favorevoli a coinvolgere e discutere i vari casi con il comitato etico e meno, invece, a discutere della morte con il paziente o con i familiari.

Tabella 3: Frequenza delle decisioni di fine vita in 37 unità di terapia intensiva in 17 paesi europei suddivisi per area geografica (Sprung C.L. et al., 2003)

		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
Zona						
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.

Infine, merita di essere menzionato lo studio ETHICATT (Sprung C.L. et al., 2007b), in cui per la prima volta sono state messe a confronto le opinioni di medici e infermieri, considerando anche quelle di pazienti e familiari, in diversi paesi europei (n=1899). In generale, ovvero senza distinguere tra i diversi paesi coinvolti, dallo studio era emerso come per medici e infermieri fosse maggiormente importante, nelle decisioni da assumere in relazione alla fine della propria vita, la qualità di vita (rispettivamente 88% e 87%) rispetto al valore sacro della vita stessa (rispettivamente 12% e 13%). Diversamente, la qualità della vita era ritenuta importante dai pazienti (51%) e dai familiari (63%) in modo non molto diverso dal valore sacro della vita (50% e 37%). Inoltre, il 40% dei pazienti e il 32% dei familiari desiderava prolungare la vita il più possibile, con tutti i mezzi disponibili, a qualunque condizione. Diversamente, solo il 6% dei medici e il 9% degli infermieri era dello stesso parere.

2.5.3 Lo Studio EURELD

Il più importante studio condotto in Europa in materia di decisioni di fine vita è sicuramente l'EURELD (van der Heide A. et al., 2003; Bosshard G. et al., 2006; Buiting H.M. et al., 2007; Cohen J. et al., 2008). Questo studio è stato condotto nel 2003 su più di 20.000 decessi in sei paesi europei (Italia, Belgio, Olanda, Danimarca, Svezia e Svizzera). I risultati hanno evidenziato che la percentuale di casi di morte avvenuti come conseguenza di una qualsiasi decisione medica di porre fine alla vita variava dal 23% (Italia) al 51% (Svizzera) dei casi (Tabella 4). Le decisioni di fine vita più frequenti erano quelle di non trattamento

(astensione o sospensione di un trattamento). Esse riguardavano più frequentemente la sospensione della dialisi (57%), l'interruzione della ventilazione meccanica (54%) e la sospensione dell'alimentazione e/o idratazione artificiale (49%). Dallo studio emergevano differenze nella frequenza di tali decisioni di non trattamento: in Italia riguardavano il 4% di tutti i decessi, mentre nei restanti stati la percentuale sul totale dei decessi variava dal 14% (in Svezia) al 28% (in Svizzera).

Tabella 4: Decisioni di fine vita nello studio EURELD (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.

Sono emerse inoltre ulteriori differenze tra i paesi relativamente ai casi di morte medicalmente assistita, in seguito a eutanasia, suicidio assistito, soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente (Tabella 4). La somministrazione di farmaci con l'intenzione di anticipare la morte del paziente risultava inferiore all'1% dei casi in Danimarca, Italia, Svezia e Svizzera, era pari all'1.8% in Belgio e raggiungeva il 3.4% in Olanda. Si può osservare che la soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente avvenga più frequentemente dell'eutanasia in 4 paesi sui 6 considerati. Le due eccezioni sono l'Olanda (dove si registra una percentuale di 2.59% per l'eutanasia e di 0.6% per la soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente) e la Svezia (dove la soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente rappresentava l'unica forma di morte medicalmente assistita, presente nello 0.23% della totalità dei decessi) (Cohen J. et al., 2008).

Per quanto riguarda la decisione di non somministrare nutrizione e idratazione artificiale (ANH), come riportato in Tabella 5, essa riguardava il 2.6% dei decessi in Italia, mentre in

Olanda e Svizzera la percentuale saliva fino al 10-11%. Un dato comune a tutti i paesi era la maggior frequenza a non iniziare piuttosto che a sospendere la ANH. La differenza più netta era presente in Svizzera, dove i valori risultavano pari a 1.7% per la sospensione di un trattamento già in atto e 8.5% per il non inizio (Buiting H.M. et al., 2007).

Tabella 5: Decisioni di non idratare o nutrire artificialmente il paziente nello studio EURELD (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

Infine, se i sei paesi differivano notevolmente per quanto riguarda le decisioni di non trattamento, non si evidenziavano particolari variazioni per quanto riguarda la scelta del controllo della sintomatologia nei pazienti terminali (delirium, dispnea e dolore), con percentuali comprese tra il 19% in Italia e il 26% in Danimarca; Figura 3).

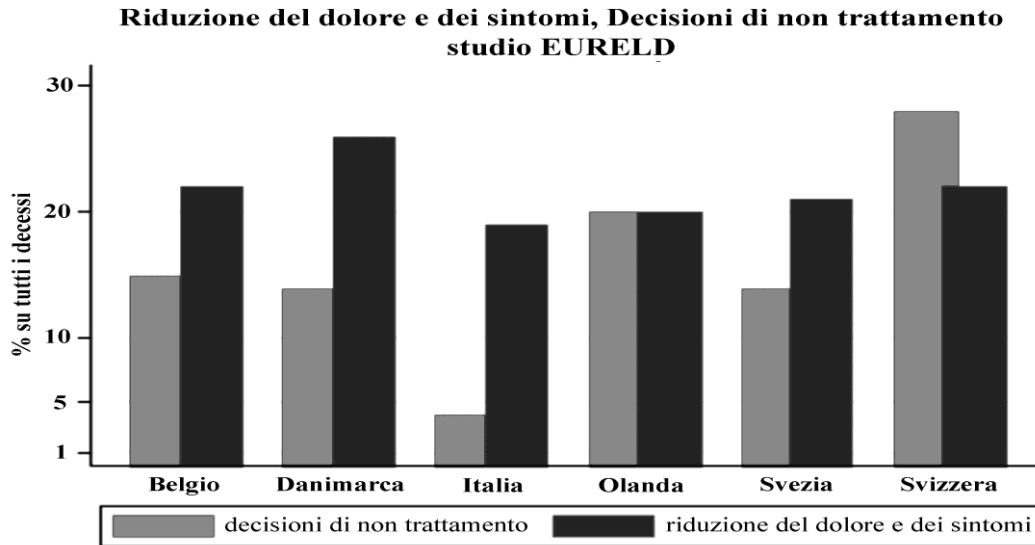


Figura 3: Le decisioni di non trattamento, della riduzione del dolore e della sintomatologia nei paesi europei coinvolti dallo studio EURELD (van der Heide A. et al., 2003).

2.6 Il processo del fine vita nella realtà italiana

Come già osservato in alcuni degli studi precedenti, la realtà italiana sembra presentare diverse peculiarità per quanto concerne le tematiche di fine vita rispetto al resto d'Europa e agli USA. Emergono, in particolare, differenze rilevanti nelle pratiche effettivamente messe in atto nella clinica, negli atteggiamenti e nelle opinioni dei medici, così come negli interventi della politica e nelle reazioni dell'opinione pubblica (van der Heide A. et al., 2003; Miccinesi G. et al., 2005).

2.6.1 Confronti tra medici italiani e di altre nazionalità

Un primo dato importante riguarda la disponibilità da parte dei medici italiani ad essere coinvolti in studi epidemiologici che indagano tali tematiche. Ad esempio, per quanto riguarda lo studio EURELD, il tasso di rispondenza dei medici italiani per la parte in merito alle decisioni assunte in un caso di fine vita (van der Heide A. et al., 2003) risultava essere del 44% (n=2604), mentre quello relativo alla seconda (Löfmark R. et al., 2008), che indagava le opinioni dei medici (e alla quale aveva partecipato anche l'Australia), era pari al 39% (n=1508). Negli altri paesi il tasso di risposta variava tra il 58% e il 68%.

Lo studio ITAELD, svolto nel 2007 (Paci E. et al., 2007), ha proceduto ad un campionamento diverso rispetto all'EURELD, basandosi sui medici invece che sui decessi.

Tale studio ha visto coinvolti inizialmente 15.000 medici (9.000 dipendenti del SSN e 6.000 medici di medicina generale), ottenendo complessivamente una risposta appena del 20% (2.818 medici).

Un ulteriore elemento discriminante tra i medici italiani ed i colleghi europei è relativo al tipo e alla frequenza delle decisioni assunte. Nello studio EURELD è emerso che poco più del 20% di tutti i decessi in Italia erano conseguenti ad una decisione medica di fine vita, rispetto al 38-51% degli altri paesi europei coinvolti. Sempre in Italia, il 4% dei decessi era conseguente a decisioni di non trattamento (circa cinque volte inferiori rispetto ad Olanda e Svizzera), lo 0.1% a morte medicalmente assistita (dato inferiore a quello rilevato in Svizzera, 1%, Belgio, 1.8%, ed Olanda, 3.4%). In generale, tra i paesi che più raramente facevano ricorso a queste modalità estreme di aiuto medico al morire vi erano Italia e Svezia (van der Heide A. et al., 2003). Lo studio ITAELD ha evidenziato come la morte medicalmente assistita risultava pari allo 0.7% (intervalli di confidenza al 95%: 0.3%-1.1%) confermando allo stesso tempo l'alta incidenza di sedazione alla fine della vita (nel 18% dei decessi non inattesi) (Paci E. et al., 2007).

Un ambito indagato negli studi ITAELD ed EURELD in cui non sono emerse molte differenze tra medici italiani e di altre nazionalità riguarda la necessità di distinguere nettamente i problemi etici dai problemi della tutela della figura professionale. Anche in Italia, infatti, solo una minoranza dei medici sosteneva che l'approvazione di nuove disposizioni legislative più permissive in tema di decisioni di fine vita, potesse danneggiare il rapporto tra medico e paziente, minando la fiducia del secondo verso il primo. Inoltre, secondo l'ITAELD (Paci E. et al., 2007), il 48% dei medici italiani coinvolti pensava che una persona abbia il diritto di decidere di anticipare la fine della vita, senza ulteriori qualificazioni (cioè a prescindere dallo stato di terminalità o sofferenza insopportabile). Similmente, nello studio EURELD si dichiarava d'accordo con questa asserzione oltre il 50% dei medici in Europa (Miccinesi G. et al., 2005).

Tuttavia, per altre opinioni indagate nello studio EURELD emergono differenze rilevanti tra l'Italia e gli altri paesi coinvolti (Figura 4). Ad esempio, il 56% dei medici italiani affermava di dover salvaguardare la vita dei propri pazienti in tutte le circostanze, anche nel caso in cui venisse richiesta l'anticipazione della fine della vita. Tale opinione raggiungeva una posizione minoritaria in Europa, sostenuta appena da un medico su cinque (13% in Belgio, 6% in Olanda, 7% in Svizzera).

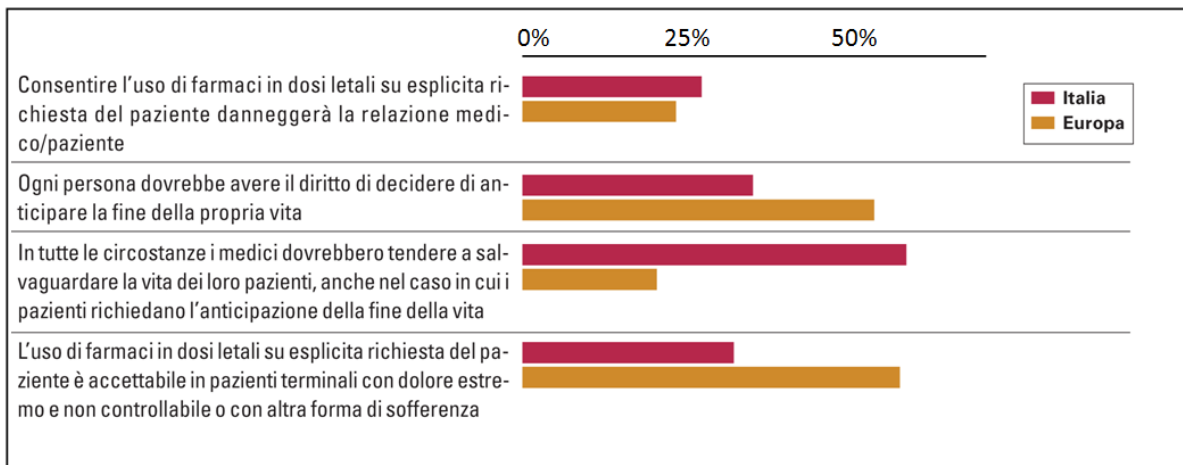


Figura 4: Rappresentazione delle risposte (%) date dai medici italiani e dai colleghi europei riguardanti alcune opinioni in EURELD (Miccinesi G. et al., 2005)

Nello studio ITAELD, il 65% dei medici italiani concordava che l'alleviare i sintomi in un paziente terminale non dovesse essere limitato dal timore di abbreviarne la vita, così come il 62% era favorevole a soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o interrompere trattamenti di sostegno vitale (Miccinesi G. et al., 2005). Nello studio EURELD, invece, era emerso che l'accordo con quest'ultima opinione riguardava circa il 75% dei medici europei, percentuale che sfiorava il 100% in Danimarca.

Tabella 6: Confronto delle risposte degli studi EURELD e ITAELD alla domanda: "In genere discute i seguenti argomenti con i pazienti competenti (capaci) in fase terminale o con i loro parenti senza informare il paziente?" (FNOMCeO - ITAELD, Giugno 2007)

	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

Infine, per quanto riguarda il tema della comunicazione con il paziente morente e con i familiari, emergono ulteriori diversità tra l'Italia e gli altri paesi europei coinvolti nello studio EURELD (Tabella 6). Sembra infatti che i medici italiani tendano a comunicare in modo decisamente minore con il paziente, rispetto ai colleghi europei, in relazione a informazioni fondamentali relativamente alla fase terminale della vita. La frequenza di comunicazione con i parenti appare invece simile nei diversi contesti considerati.

2.6.2 Analisi di dati italiani

Bertolini G. e collaboratori (2010) hanno valutato, mediante uno studio osservazionale multicentrico, le decisioni di fine vita assunte in 84 reparti italiani di terapia intensiva nel 2005. Inoltre, hanno indagato in tali reparti l'associazione esistente tra la tendenza a limitare i trattamenti e il livello di sopravvivenza globale. È emerso che le decisioni di non trattamento precedevano il 62% dei decessi. La responsabilità di tali atti era principalmente del medico (nel 56.9% dei casi riguardava un gruppo di medici, nel 24.5% medico e infermiere, nel 18.6% un singolo medico). La limitazione dei trattamenti sembra quindi essere una pratica comune in tali reparti. In particolare, nel 50% dei casi tale limitazione consisteva nel non eseguire la rianimazione cardio-polmonare. Il restante 50% era relativo ad altri trattamenti e coinvolgeva, con frequenze pressoché uguali, decisioni sia di non inizio che di interruzione. È rilevante notare che solo l'8% dei pazienti era stato coinvolto nella decisione, nonostante il 14% dei casi di limitazione del trattamento riguardasse un soggetto con capacità di intendere e volere integra. I familiari, invece, erano coinvolti in percentuale maggiore (44%). Un'ulteriore osservazione importante è che i reparti di terapia intensiva con bassa tendenza a compiere una limitazione di trattamento, registravano una minore sopravvivenza globale rispetto a quelli con maggior propensione a tali pratiche. Ne può conseguire, dunque, che la limitazione non è contro l'interesse del paziente e, anzi, l'inclinazione a limitare i trattamenti alla fine della vita può essere considerata un fattore di qualità nelle terapie intensive (Bertolini G. et al., 2010).

Un tema particolarmente dibattuto in Italia riguarda la somministrazione di analgesici alla fine delle vita. Il nostro paese fino a pochi anni fa era infatti caratterizzato da uno scarso utilizzo di oppiacei nei pazienti terminali. Questo fatto veniva attribuito ad un 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. Tuttavia tale prospettiva risulta ridimensionata dagli studi in esame: il 23% dei pazienti indagati nell'ITAELD aveva ricevuto oppiacei almeno una settimana prima del decesso, così come il 19% dei pazienti nel contesto italiano dello studio EURELD (Miccinesi G., 2007).

Per quanto concerne il “diritto” di un paziente al fatto che venga interrotto o non venga iniziato un trattamento di sostegno vitale, la Tabella 8 propone un confronto tra le risposte date dai medici italiani nel 2002 nello studio EURELD e nel 2007 nello studio ITAELD. Come si può osservare, è presente un sostanziale accordo con tale affermazione (64% per ITAELD, 62% per EURELD). D'altra parte, nel 2007 tale accordo sembrava essere più presente nel Nord Italia (73%) rispetto all'Italia meridionale (59%).

Tabella 8: *Confronto delle risposte date dai medici italiani nello studio EURELD e ITAELD nelle tre aree d'Italia coinvolte riguardo al dover soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale (in percentuale) (Paci E. et al., 2007).*

	ITAELD 2007				EURELD 2002
	Nord %	Centro %	Sud %	Totale %	Italia %
Molto d'accordo	26	24	17	21	17
D'accordo	47	42	42	43	45
Neutrale	9	11	7	8	12
In disaccordo	12	15	23	18	21
Decisamente in disaccordo	6	7	11	9	6

Relativamente al tema delle direttive anticipate, un primo dato dello studio ITAELD mostrava che il 56% dei partecipanti riconosceva il loro carattere vincolante relativamente al non attuare o sospendere trattamenti di sostegno vitale (Paci E. et al., 2007). D'altra parte, in un ulteriore studio condotto nel 2009 (Solarino B, et al., 2011) mediante un questionario sulle opinioni di fine vita compilato da 22.219 medici italiani, solo il 57% dichiarava di avere una specifica conoscenza di tali direttive, mentre ben il 35% non ne comprendeva completamente il significato. A tale proposito, la maggior parte dei medici (66%) pensava che in Italia fossero necessarie leggi specifiche sulle direttive anticipate, mentre il 25% era incerto se tali leggi fossero o meno necessarie (Solarino B. et al., 2011).

Infine, è interessante notare l'evoluzione di alcune opinioni espresse da medici italiani dal 2001-2003 (studio EURELD) al 2007 (studio ITAELD). Come riportato in Tabella 9, in questo periodo di tempo si può osservare un certo avvicinamento delle opinioni dei medici del nostro paese alle posizioni presenti nel panorama europeo.

Tabella 9: Confronto di alcune opinioni emerse negli studi EURELD e ITAELD dei medici italiani (Paci E. et al., 2007)

	EURELD 2001-2003 (n=1508)	ITAELD 2007 (n=2818)
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.	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%

2.7 Conclusioni

Come dimostrato attraverso gli studi precedentemente riportati, in questi ultimi anni le decisioni di fine vita hanno rappresentato una pratica clinica assai diffusa in molti paesi europei e non. Tuttavia, tali decisioni non sembrano esenti da considerazioni critiche, da un punto di vista clinico, etico e legale.

In questo contesto, l'utilizzo del questionario come strumento di indagine appare l'unica opzione percorribile al fine di cogliere il panorama delle decisioni ed opinioni dei professionisti sanitari e indagare al contempo le somiglianze e le differenze tra medici provenienti da nazioni diverse. D'altra parte, questo stesso metodo può sembrare per certi versi riduttivo, in quanto le decisioni assunte in ambiente medico sono senz'altro più ampie di quanto possa essere indagato da un questionario.

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 che possono o intendono anticipare la fine della vita (Miccinesi G. et al., 2008). Queste ultime possono prestarsi a diverse interpretazioni, dato che possono essere

alternativamente intese, all'interno della comunità medica, come anticipazione della fine della vita o come "non prolungamento del processo del morire". A tale proposito, il limite nel metodo risiede nel fatto che il focus dell'indagine, in realtà, non riguarda il modo di morire, quanto piuttosto le intenzioni e le interpretazioni dei medici che hanno assistito alla morte.

Il confronto e l'analisi di questi studi, tuttavia, ha il merito di aver aumentato la consapevolezza e la comprensione che, nelle situazioni terminali, il momento della morte può essere influenzato proprio dalla decisione del medico di intervenire (prescrivere analgesici, trattare un'infezione, ecc.) o di non intervenire (non attuare o interrompere terapie farmacologiche o misure di sostegno vitale come la nutrizione-idratazione artificiale, ecc.) (Bonito V. et al., 2005), e che quindi le decisioni di fine vita possono coinvolgere aspetti estremamente profondi e problematici.

Non è pertanto sorprendente constatare che, nell'ambito del vivace dibattito circa le decisioni di fine vita, molte delle questioni affrontate negli studi fin qui descritti rimangono tuttora aperte. Peraltro, all'interno del panorama della letteratura preso in considerazione, va segnalato come siano estremamente esigui i lavori che indagano le pratiche delle diverse professionalità a contatto quotidiano con l'anziano terminale.

Nel tentativo di colmare tale lacuna e contribuire al dibattito in corso, si è cercato di creare uno strumento maggiormente sensibile nel cogliere le problematiche del contesto italiano, con il fine di ottenere un più ampio ed articolato quadro relativo al tema oggetto della discussione.

3. LO STUDIO ELDY

Lo studio ELDY (End of Life Decision study) nasce con l'intento di esplorare le decisioni di fine vita e le opinioni correlate in modo più aderente ad una sensibilità bioetica latina e al contesto italiano rispetto alle principali fonti identificabili in letteratura, di origine prevalentemente nord-europea. In particolare, diversamente dagli studi precedentemente citati, si è voluto indagare non solo l'aspetto pro-eutanasico, ma in maniera bilanciata tutte le possibili decisioni ed opinioni che un professionista può assumere nell'assistenza alla fase terminale della vita.

Lo studio ELDY nasce inoltre con l'obiettivo generale di rilevare le opinioni dei diversi professionisti sanitari impegnati nel delicato lavoro interdisciplinare di assistenza all'anziano fragile, essendo rivolto a medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari e altri operatori.

Inizialmente la distribuzione del questionario è avvenuta nelle regioni del Veneto e del Trentino Alto Adige, dato che lo studio è nato sotto l'egida delle relative sezioni regionali della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia. Successivamente, per ampliare il campione ad altre realtà italiane, il questionario è stato distribuito presso l'ospedale di Macerata.

3.1 Scopi dello studio

Gli scopi dello studio sono i seguenti.

- 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, Trentino-Alto Adige e Marche.
- Identificare le opinioni riguardanti le decisioni di fine vita dei diversi professionisti sanitari impegnati nell'assistenza al paziente anziano nelle tre regioni italiane summenzionate.
- 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.
- Rilevare la presenza di eventuali associazioni tra le differenti opinioni in tema di decisioni di fine vita ed alcune caratteristiche professionali e personali dei rispondenti.

3.2 Materiali e metodi

3.2.1 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. I professionisti lavoravano in reparti ospedalieri e in strutture rivolte all'anziano delle regioni Veneto, Trentino Alto Adige e Marche. 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.

3.2.2 Elaborazione di un nuovo questionario

Per indagare i comportamenti, le attitudini e le opinioni del personale socio-sanitario in tema di fine vita è stato realizzato un questionario *ad hoc* successivamente inviato ai professionisti sopra indicati.

Il questionario dello studio ELDY (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 eseguito 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, che ha visto la collaborazione di 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 nel corso della ripresentazione nel contesto italiano nell'ambito dello studio ITAELD. Era emersa chiaramente la necessità di un approccio più equilibrato e vicino ad una sensibilità bioetica latina e al contesto italiano nello studio delle decisioni di fine vita. L'EURELD aveva infatti considerato solo l'aspetto pro-eutanasico nello sviluppo del questionario, escludendo ulteriori opinioni e/o decisioni attuabili alla fine della vita, rendendo così problematica, 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 nell'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 item e strutturata in 3 parti (Tabella 10):

- La prima parte (Q1) viene compilata solo da medici e infermieri ed è volta ad indagare le decisioni assunte in riferimento all'ultimo decesso al quale il professionista ha assistito;
- La seconda parte (Q2) viene estesa, oltre che ai medici e infermieri, anche ai restanti professionisti impiegati nella struttura, come psicologi e operatori socio-sanitari, ed indaga le opinioni sulle decisioni di fine vita;
- La terza parte (Q3), oltre a rilevare il gradimento del questionario, contiene alcune domande che, garantendo l'anonimato, permettono di identificare alcune caratteristiche del professionista:
 - professione;
 - provincia in cui esercita il suo lavoro;
 - genere;
 - 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 10: Struttura del questionario nelle sue diverse parti con descrizione e numero degli item inclusi in ognuna di esse.

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

3.2.3 Le domande-chiave in relazione alle Decisioni di Fine Vita

Allo scopo di indagare le decisioni di fine vita (ELD) senza utilizzare termini eccessivamente sensibili e problematici (ad es., eutanasia, suicidio medicalmente assistito), sono state poste alcune domande chiave in relazione all'ultimo decesso assistito:

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 questo 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 vi era stata né una discussione precedente né una esplicita richiesta da parte del paziente, il caso è stato classificato come "*soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente*".

Nel caso fosse stata data più di una risposta affermativa è stata considerata prevalente 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 (ELD: 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 in relazione alla 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, visto che questo precludeva la possibilità di poterne identificare la categoria di appartenenza.

3.2.4 Notifica al Comitato Etico

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

3.2.5 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 Nord-Est, 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.

Lo studio è stato successivamente esteso alla città di Macerata, in modo da ampliare il campione includendo unità operative del Centro Italia.

3.2.6. Invio del questionario alle unità operative

Sono stati 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.

3.2.7 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 questionario oppure scaricarlo in formato PDF e successivamente inviarlo per mezzo posta. L'impossibilità di risalire al compilatore telematico permetteva, anche con questa procedura, 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 via e-mail, attraverso il suddetto sito internet.

3.2.8 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 ed 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 telefono 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 relativi al Nord-Est è avvenuta il 30 luglio 2011. I dati di Macerata sono stati raccolti nel corso del 2013. Una volta ultimata la procedura di raccolta dei dati, si è proceduto con l'elaborazione finale dei risultati.

3.3 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.

Le risposte al questionario sono state analizzate sia in generale, sia stratificandole per professione e per regione di provenienza, attraverso percentuali e intervalli di confidenza al 90%.

Considerando sia il campione generale, sia separatamente i medici e gli infermieri, è stata realizzata un'analisi di regressione logistica multivariata attraverso cui sono state studiate le associazioni tra alcuni parametri di studio e possibili predittori.

In particolare, sono state studiate le associazioni considerando come variabili dipendenti:

- *Le decisioni di fine vita.*
- *L'accordo con la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale.*

I predittori erano invece:

- *Le seguenti Caratteristiche dei rispondenti:*
 - professione;
 - regione in cui esercita la professione;

- genere;
 - età;
 - anzianità lavorativa;
 - reparto di servizio professionale principale;
 - importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita;
 - precedente formazione in Bioetica;
 - precedente formazione in Cure Palliative;
- *Emozioni, pensieri, opinioni in relazione alla morte di un paziente:*
 - Provare tristezza quando si assiste una persona nella fase terminale di vita.
 - Provare preoccupazione quando si assiste una persona nella fase terminale di vita.
 - Portare con se la sofferenza per qualche tempo nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.
 - Pensare ai limiti della professione nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.
 - Pensare alla propria morte nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.
 - Accordo con l'affermazione: "Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi sul rispetto della dignità."
 - Accordo con l'affermazione: "Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi sul rispetto della volontà."
 - Accordo con l'affermazione: "La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire"."
 - Importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita.

Inoltre, si sono indagate le associazioni considerando come variabili dipendenti l'accordo con le seguenti 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”.*
- *Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.*
- *Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.*

I predittori erano:

- Le seguenti *Caratteristiche dei rispondenti*:
 - professione;
 - regione in cui esercita la professione;
 - genere;
 - età;
 - anzianità lavorativa
 - reparto di servizio professionale principale;
 - importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita;
 - precedente formazione in Bioetica;
 - precedente formazione in Cure Palliative.

4. RISULTATI

4.1. Caratteristiche generali dei professionisti rispondenti

Dei 1625 questionari pervenuti, 1545 rispondenti hanno indicato la propria professione: 301 medici (MD), 788 infermieri professionali (IP), 108 psicologi (PS), 231 operatori socio-sanitari (OSS) e 117 “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 Veneto, Trentino Alto-Adige e Marche.

In Tabella 11 sono riportate le frequenze e le percentuali dei rispondenti suddivisi per professione e regione di provenienza.

Tabella 11: Frequenze e percentuali dei rispondenti suddivisi per professione e regione di provenienza.

	Totale		Triveneto		Marche	
	N	Perc.	N	Perc.	N	Perc.
Medici	301	19%	205	20%	96	18%
Infermieri	788	51%	508	48%	280	52%
Psicologi	108	7%	106	10%	2	0%
OSS	231	15%	173	16%	58	11%
Altri	117	8%	59	6%	58	11%
Totale validi	1545	100%	1051	100%	542	100
Dati mancanti	80	-	32	-	48	-

Per quanto riguarda i dati raccolti nel Triveneto, 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. I dati provenienti da Macerata sono stati raccolti direttamente in ospedale, garantendo comunque il completo anonimato.

Per quanto riguarda l'origine geografica delle risposte, il 71.4% proveniva dalla Regione Veneto: il 3.7% da Belluno, il 16.8% da Padova, l'1.3% da Rovigo, il 13.8% da Treviso, il 5.2% dalla provincia di Venezia, il 5.0% da Verona, il 25.6% da Vicenza. Il 4.8% dei questionari proveniva dalle province del Trentino-Alto Adige, lo 0.3% da Bolzano (ma il questionario non era stato tradotto in altre lingue), il 4.5% da Trento. Il restante 23.8% dei questionari proveniva dalle Marche, nello specifico da Macerata.

Per l'elaborazione iniziale dei risultati sono stati presi in considerazione 1545 questionari dei 1625 raccolti, escludendo dall'analisi quei rispondenti che non hanno indicato la propria professione.

Per la *prima parte* del questionario, sono state prese in esame 966 compilazioni, riguardanti solo le figure professionali implicate nella terapia farmacologica che avevano risposto alle tre sezioni del questionario (287 MD e 679 IP). Di questi, 633 sono stati raccolti in Triveneto (194 MD e 439 IP), 333 nelle Marche (94 MD e 239 IP).

I 966 professionisti considerati rientravano tra i 1088 (88.7%) 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, così come per la *terza parte*, relativa alle caratteristiche del professionista, sono stati considerati 1425 questionari validi: 301 MD, 787 IP, 107 PS, 230 OSS. Di questi, 990 provenivano dal Triveneto (205 MD, 507 IP, 105 PS, 173 OSS), 435 dalle Marche (96 MD, 280 IP, 2 PS, 57 OSS). Sono stati esclusi inoltre i 117 rispondenti appartenenti alla categoria "altro personale", in quanto non direttamente coinvolti nell'assistenza al malato in fine vita.

Tabella 12: Percentuali di rispondenti maschi e femmine suddivisi per professione e regione di provenienza.

	Triveneto		Marche	
	M	F	M	F
Medici	60.5	33.2	60.4	33.3
Infermieri	17.5	79.3	24.6	71.8
Psicologi	18.9	77.4	50	50
Altri	23.7	74.6	34.5	60.3

Considerando Medici, Infermieri, Psicologi e OSS, nel complesso, il 68.8% dei rispondenti al questionario era di genere femminile, il 27.2% era di genere maschile, mentre il restante 4% non ha specificato il proprio genere nella relativa domanda. Tra i medici era prevalente il genere maschile (60.5%), mentre quello femminile era più frequente nelle altre categorie (IP: 76.6%, OSS: 84.4%, PS: 76.9%). In Tabella 12 sono riportate le percentuali relative al genere, divise per professione e per regione di provenienza.

Per quanto riguarda le diverse classi di età, in Tabella 13 sono riportate le percentuali valide, suddivise per professione (MD, IP, PS, OSS) e per regione di provenienza.

Tabella 13: Percentuali relative alle diverse classi di età, suddivise per professione e regione di provenienza.

Medici				Infermieri			
	Triveneto	Marche	Totale		Triveneto	Marche	Totale
< di 30	6.5	-	4.4	< di 30	18.4	13.7	16.7
30-39	19.0	21.1	19.7	30-39	36.8	27.7	33.6
40-49	24.5	28.4	25.8	40-49	32.7	39.6	35.1
50-59	39.5	42.1	40.3	50-59	10.3	18.3	13.2
> di 59	10.5	8.4	9.8	> di 59	1.8	0.7	1.4

Psicologi				OSS			
	Triveneto	Marche	Totale		Triveneto	Marche	Totale
< di 30	11.4	50.0	12.1	< di 30	10.4	3.4	8.7
30-39	46.7	-	45.8	30-39	24.9	8.6	20.8
40-49	25.7	-	25.2	40-49	47.4	51.7	48.5
50-59	12.4	50.0	13.1	50-59	17.3	34.5	21.6
> di 59	3.8	-	3.7	> di 59	-	1.7	0.4

Relativamente al campo in cui i partecipanti svolgevano la loro professione, nel campione generale la percentuale maggiore di partecipanti riguarda la geriatria. Tale prevalenza, tuttavia, sembra essere presente solo nel campione del Triveneto (Tabella 14).

Tabella 14: Percentuali relative al campo in cui i rispondenti svolgono la loro professione, suddivise per professione e regione di provenienza.

	Totale				Triveneto				Marche			
	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS
Anestesia e rianimazione	14.4	9.9	-	3.2	10.8	10.7		3.1	22.3	8.6	-	3.5
Chirurgia	5.0	8.8	-	1.8	2.0	6.9		1.2	11.7	12.2	-	3.5
Geriatria	37.2	35.4	34.6	53.9	51.5	47.9	34.3	66.7	6.4	12.6	50.0	17.5
Medicina generale	12.8	16.3	2.9	14.2	18.1	13.2	2.9	10.5	1.1	21.9	-	24.6
Medicina interna	11.7	6.8	1.0	2.7	9.8	7.3	1.0	1.9	16.0	5.8	-	5.3
Oncologia	1.7	4.8	8.7	0.5	0.5	3.2	8.8	0.6	4.3	7.9	-	-
Cure Palliative – Hospice	2.7	3.8	2.9	3.7	3.9	5.9	2.9	4.9	-	-	-	-
Altro	14.4	14.1	50.0	20.1	3.4	4.9	50.0	11.1	38.3	30.9	50.0	45.6

Tabella 15: Percentuali relative al luogo in cui i rispondenti esercitano la loro professione, suddivise per professione e regione di provenienza.

	Totale				Triveneto				Marche			
	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS
Ospedale	78.6	77.3	10.4	50.7	71.1	69.0	8.7	37.4	94.7	92.4	100	89.3
Servizi territoriali	11.4	5.2	21.7	5.5	15.2	5.1	22.1	7.4	3.2	5.4	-	-
Strutture residenziali	8.0	15.3	36.8	38.8	11.8	22.5	37.5	48.5	-	2.2	-	10.7
Strutture semiresidenziali	.3	.6	.9	1.8	.5	1.0	1.0	2.5	-	-	-	-
Hospice	.7	1.1	2.8	1.8	1.0	1.8	2.9	2.5	-	-	-	-
Altro	1.0	.4	27.4	1.4	.5	.6	27.9	1.8	2.1	-	-	-

Come illustrato in Tabella 15, la maggior parte dei rispondenti esercitava prevalentemente la sua professione in ambito ospedaliero. Sia i medici (78.6%) che gli infermieri (77.3%) operavano nella maggior parte dei casi in reparti ospedalieri, così come, anche se in misura minore, gli OSS (50.7%). Gli psicologi invece (36.8%) provenivano principalmente da strutture residenziali. Si nota inoltre che il luogo di lavoro è maggiormente diversificato nel campione del Triveneto, mentre quello di Macerata svolge quasi esclusivamente la propria professione in ospedale.

Il 40.5% (44.2% in Triveneto e 32.8% nelle Marche) dei professionisti dichiarava al momento della compilazione del questionario di aver già ricevuto una pregressa formazione in Bioetica, mentre il 93.9% (95.1% in Triveneto e 91.4% nelle Marche) desiderava ampliare le proprie conoscenze in questo ambito.

Per quanto riguarda le Cure Palliative, invece, il 31% (34% in Triveneto e 24.6% nelle Marche) dei rispondenti dichiarava una precedente formazione, mentre il 96.3% (97.5% in Triveneto e 93.7% nelle Marche) esprimeva la necessità di aumentare tale formazione.

In Tabella 16 questi dati sono presentati differenziandoli per professione e per regione di provenienza.

Tabella 16: Percentuali relative alla pregressa formazione in Bioetica e in Cure Palliative dei professionisti e desiderio di formazione più ampia in tali ambiti.

	Totale				Triveneto				Marche			
	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS
Formazione in Bioetica	43.4	42.1	35.5	32.0	53.2	45.1	36.2	34.9	22.3	36.6	0.0	24.1
Desidera una formazione più ampia in Bioetica	95.9	93.1	99.0	89.7	98.0	94.5	99.0	89.6	91.5	90.5	100	90.0
Formazione in Cure Palliative	41.9	33.6	23.8	19.0	49.5	36.0	24.3	20.3	25.5	29.2	0.0	15.4
Desidera una formazione più ampia in Cure Palliative	98.3	96.2	98.0	94.5	100	97.8	98.0	94.1	94.6	93.4	100	95.8

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

Nel complesso, 966 rispondenti, 287 medici e 679 infermieri, hanno risposto alla prima parte del questionario che riguarda le decisioni prese sull'ultimo caso di decesso seguito.

Dei rispondenti, 12 medici e 35 infermieri hanno avuto un primo contatto con il deceduto solo dopo il decesso. Hanno invece assistito ad un decesso improvviso ed inaspettato 39 medici e 67 infermieri, non praticando quindi una terapia nelle fasi finali di vita e non compilando, di conseguenza, la restante prima parte del questionario.

Una volta eliminati i dati di questi rispondenti, così come di coloro che non hanno fornito le informazioni suddette, il numero complessivo di professionisti che hanno seguito il paziente nelle fasi terminali di vita è risultato pari a 680: 207 MD e 473 IP. Di questi, 496 provengono dal Triveneto (154 MD e 342 IP), 184 dalle Marche (53 MD e 131 IP).

4.2.1 Caratteristiche dei pazienti

Il numero medio di pazienti maggiorenni deceduti negli ultimi 12 mesi seguiti dai rispondenti era 23.6 ± 34.40 , mentre l'età dell'ultimo paziente deceduto era in media 74.51 ± 15.27 anni (range 19-104).

Nel Triveneto i pazienti seguiti deceduti erano in media 26.2 ± 37.63 , con età media dell'ultima persona deceduta pari a 74.80 ± 15.06 anni (range 19-104). Nelle Marche il numero medio di pazienti deceduti era 16.52 ± 22.08 , con età media dell'ultima persona deceduta pari a 73.76 ± 15.81 anni (range 19-102).

I decessi che sono stati presi in esame riguardavano, per il 51.2% dei casi, soggetti di sesso femminile e, per il 48.8%, soggetti di sesso maschile (Tabella 17).

Tabella 17: Genere dei pazienti deceduti: percentuali valide suddivise per categoria professionale dei rispondenti e per regione di provenienza.

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Decessi Maschi	45.4	50.3	48.8	45.5	50.4	48.9	45.3	50.0	48.6
Decessi Femmine	54.6	49.7	51.2	54.5	49.6	51.1	54.7	50.0	51.4

L'ospedale (73.2%) è stato il luogo in cui si è registrato più frequentemente l'ultimo paziente deceduto assistito, seguito dalla RSA (13.5%). L'11.1% dei medici e il 5.1% degli infermieri riferiva, invece, che il decesso era avvenuto a domicilio (Tabella 18).

Tabella 18: *Luogo di morte relativo all'ultimo decesso: percentuali valide suddivise per categoria professionale dei rispondenti e per regione di provenienza.*

	Totale			Triveneto			Macerata		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Ospedale	71.5	73.9	73.2	65.6	67.7	67.0	88.7	90.1	89.7
Domicilio	11.1	5.1	7.0	11.0	4.5	6.5	11.3	6.9	8.2
Residenza Sanitaria Assistita	13.5	13.5	13.5	18.2	17.5	17.7	-	3.1	2.2
Hospice	3.9	5.3	4.9	5.2	7.4	6.7	-	-	-
Altro		2.1	1.5	-	3.0	2.0	-	-	-

La Tabella 19 illustra come le cause di morte più frequentemente riportate siano state i tumori (52%) e le malattie del sistema circolatorio (24%). Le malattie infettive/parassitarie sono risultate le meno frequenti (0.7%).

Tabella 19: *Cause di morte relative all'ultimo decesso: percentuali valide suddivise per categoria professionale dei rispondenti e per regione di provenienza.*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Tumori	39.1	57.6	52.0	40.9	56.9	51.9	34.0	59.5	52.2
Disturbi psichici/ Malattie del SN/organi di senso	8.7	2.8	4.6	9.1	3.2	5.1	7.5	1.5	3.3
Malattie del Sistema Respiratorio	8.2	12.1	10.9	6.5	12.0	10.3	13.2	12.2	12.5
Malattie del Sistema Circolatorio	34.8	19.3	24.0	37.7	19.4	25.1	26.4	19.1	21.2
Malattie infettive /parassitarie	1.4	0.4	0.7	1.9	0.3	0.8	-	0.8	0.5
Malattie apparato digerente	2.4	3.0	2.8	1.3	2.6	2.2	5.7	3.8	4.3
Stati morbosi mal definiti	1.9	2.3	2.2	1.3	2.9	2.4	3.8	0.8	1.6
Cause esterne (traumi, avvelenamenti)	1.4	0.8	1.0	0.6	0.9	0.8	3.8	0.8	1.6
Altro	1.9	1.7	1.8	.6	1.8	1.4	5.7	1.5	2.7

4.2.2 Trattamenti

La maggior parte dei pazienti aveva ricevuto idratazione artificiale durante l'ultimo mese della vita (83.8%), circa la metà invece (46.7%) aveva ricevuto un trattamento di nutrizione artificiale (tabella 20).

Tabella 20: Somministrazione di idratazione e nutrizione artificiale durante l'ultimo decesso a cui i professionisti hanno assistito (percentuali valide).

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Il paziente ha ricevuto idratazione per via artificiale durante l'ultima fase della vita	77.8	86.4	83.8	77.3	86.8	83.7	79.2	85.4	83.6
Il paziente ha ricevuto nutrizione artificiale durante l'ultima fase della vita	37.4	50.9	46.7	34.0	48.8	44.2	47.2	56.2	53.6

Tabella 21: Trattamenti per prolungare la vita dell'ultimo paziente deceduto (percentuali valide).

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Praticato o protrato cure che riteneva futili su pressante richiesta dei congiunti	5.3	22.2	17.0	5.2	21.7	16.5	5.7	23.4	18.2
Eseguito atti tenendo in considerazione la possibilità che questo potesse prolungare la vita del paziente già in fase terminale	50.2	60.0	56.9	48.7	57.2	54.5	54.7	67.2	63.5
- Iniziare un trattamento	26.7	44.8	39.2	28.8	43.1	38.4	22.2	49.2	41.2
- Non interrompere un trattamento	43.4	50.7	48.4	40.5	48.6	46.1	50.9	56.1	54.5

Considerando la totalità dei medici ed infermieri rispondenti, il 17% (n=114) sosteneva di “aver praticato o protrato, su pressante richiesta dei congiunti, cure che riteneva futili”. Tra coloro che rispondevano in modo affermativo la percentuale dei medici

(5.3%) appare decisamente più bassa di quella degli infermieri (22.2%). Tale discrepanza sembra evidente sia nel Triveneto che nelle Marche (Tabella 21).

Il 56.9% (n=377) 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*”. Per questo item le risposte di medici e infermieri appaiono simili (rispettivamente 50.2% e 60% di risposte affermative; Tabella 21).

Tabella 22: Decisioni di non trattamento nell'ultimo paziente deceduto (percentuali valide).

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Non aver iniziato o aver interrotto un trattamento tenendo in considerazione la possibilità che questo potesse anticipare la fine della vita del paziente	30.7	17.8	21.8	30.3	16.8	21.0	32.1	20.5	23.9
- Non Iniziare un trattamento	24.8	13.4	16.9	23.7	12.3	15.9	27.8	16.2	19.6
- Interrompere un trattamento	19.9	12.5	15.0	20.4	18.5	14.7	12.0	14.6	15.8
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	7.8	6.6	7.0	6.0	6.4	6.3	13.0	7.1	8.8
- Non Iniziare un trattamento	6.3	5.1	5.5	4.6	4.6	4.6	11.1	6.3	7.7
- Interrompere un trattamento	4.9	4.2	4.4	3.3	4.0	3.8	9.4	4.7	6.1

In Tabella 22 si può osservare che il 21.8% (n=145) dei rispondenti affermava di “non aver iniziato o di aver interrotto un trattamento *tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse anticipare la fine della vita del paziente*”. In questo caso la percentuale dei medici che hanno risposto in modo affermativo (30.7%) appare superiore a quella degli infermieri (17.8%).

La percentuale di rispondenti secondo cui “il decesso era avvenuto in conseguenza di atti eseguiti con la precisa intenzione di anticipare la fine della vita” è pari al 7% (n = 46), con dati simili per medici (7.8%) e infermieri (6.6%).

Tabella 23: Decisioni di non trattamento: luogo del decesso (percentuali valide).

	Totale			Triveneto			Macerata		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Ospedale	80.6	75.9	78.0	73.3	69.8	71.4	100	88.5	93.0
Domicilio	3.2	5.1	4.3	4.4	3.8	4.1	-	7.7	4.7
Residenza Sanitaria Assistita	11.3	11.4	11.3	15.6	15.1	15.3	-	3.8	2.3
Hospice	4.8	7.6	6.4	6.7	11.3	9.2	-	-	-

Tabella 24: Decisioni di non trattamento: causa del decesso (percentuali valide).

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Tumori	33.9	62.0	49.6	37.8	58.5	49.0	23.5	69.2	51.2
Disturbi psichici/ Malattie del SN/organi di senso	11.3	1.3	5.7	8.9	1.9	5.1	17.6	-	7.0
Malattie del Sistema Respiratorio	8.1	10.1	9.2	4.4	9.4	7.1	17.6	11.5	14.0
Malattie del Sistema Circolatorio	35.5	20.3	27.0	40.0	22.6	30.6	23.5	15.4	18.6
Malattie infettive /parassitarie	3.2	-	1.4	4.4	-	2.0	-	-	-
Malattie apparato digerente	1.6	2.5	2.1	2.2	3.8	3.1	-	-	-
Stati morbosi mal definiti	4.8	3.8	2.1	-	3.8	2.0	-	3.8	2.3
Cause esterne (traumi, avvelenamenti)	1.6	-	2.1	2.2	-	1.0	11.8	-	4.7
Altro	-	-	.7	-	-	-	5.9	-	2.3

Considerando le decisioni di non trattamento, esse riguardavano nel 76.4% dei casi il non iniziare un trattamento, mentre nel 67.4% era coinvolta l'interruzione di un trattamento.

Tali decisioni erano prevalentemente assunte in ambito ospedaliero (78%) (Tabella 23) e le cause del decesso erano principalmente le malattie neoplastiche (49.6%) (Tabella 24).

Nel complesso, l'85.5% delle decisioni di non trattamento avveniva in pazienti non competenti, con la stessa percentuale per medici e infermieri.

4.2.3 Decisioni di porre fine alla vita

Dalle risposte ai questionari sono emersi 2 casi di eutanasia in pazienti competenti, entrambi pazienti neoplastici ed entrambi nel Triveneto (Tabella 25): un caso dichiarato da un medico, corrispondente allo 0.5% dei 207 medici che hanno seguito i pazienti nella fase terminale (lo 0.3% dei medici che hanno compilato la prima parte del questionario), ed uno dichiarato da un infermiere, pari allo 0.2% dei 473 infermieri che hanno seguito i pazienti nella fase terminale (lo 0.1% degli infermieri che hanno compilato la prima parte del questionario).

Tabella 25: Caratteristiche dei due casi di eutanasia a cui Medico e Infermiere hanno assistito: luogo e causa del decesso.

EUTANASIA	Medico	Infermiere
Luogo del decesso	domicilio	hospice
Causa del decesso	tumore	tumore

Sono emersi 16 casi di soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente (il 2.4% di coloro che hanno seguito i pazienti nella fase terminale; l'1.7% di coloro che hanno compilato la prima parte del questionario). Tali casi riguardavano 2 medici e 10 infermieri nel Triveneto, 1 medico e 3 infermieri nelle Marche.

Dei 16 casi identificati 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 si trattava di pazienti non competenti (Tabella 26).

Non si è registrato nessun caso di **suicidio medicalmente assistito**, mentre sono emersi **2** casi di **DEL non specificata** ad opera di altrettanti infermieri del Triveneto. 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.

Tabella 26: *Decisione di soppressione della vita senza esplicita richiesta da parte del paziente: luogo, causa del decesso e competenza del paziente (frequenze).*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Luogo del decesso									
- Ospedale	3	11	14	2	8	10	1	3	4
- RSA	-	2	2	-	2	2	-	-	-
Causa del decesso									
- Tumori	1	10	11	1	8	9	-	2	2
- Malattie del Sistema Respiratorio	-	2	2	-	2	2	-	-	-
- Malattie del Sistema Circolatorio	2	1	3	1	-	1	1	1	2
Competenza del paziente									
- Sì	-	2	2	-	2	2	-	-	-
- No	3	11	14	2	8	10	1	3	4

Nel complesso, quindi si sono registrati **20** casi di morte medicalmente assistita (eutanasia, soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente o DEL non specificata), pari al 2.9% di tutti i decessi non avvenuti in modo improvviso. Di questi, 16 si riferiscono al Triveneto e 4 alle Marche.

Tabella 27: *Casi e tipologia delle decisioni di porre fine alla vita (DEL): frequenze*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Decisioni di non trattamento	62	79	141	45	53	98	17	26	43
Morte medicalmente assistita	4	16	20	3	13	16	1	3	4
- Eutanasia	1	1	2	1	1	2	0	0	0
- Suicidio assistito	0	0	0	0	0	0	0	0	0
- Soppressione della vita senza richiesta del paziente	3	13	16	2	10	12	1	3	4
- DEL non specificata	0	2	2	0	2	2	0	0	0
DEL totali	66	95	161	48	66	114	18	29	47

Le decisioni di porre fine alla vita (**Decision to End Life = DEL** = casi di eutanasia + soppressione della vita senza richiesta del paziente + decisione di non trattamento + DEL non specificata) erano in totale 161, pari al 23.7% di tutti i decessi avvenuti in modo non improvviso ai quali medici ed infermieri hanno assistito. Nella Tabella 27 sono riassunte le DEL effettuate dalle due categorie sanitarie coinvolte.

Come illustrato dalla tabella 28, 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 28: Caratteristiche delle decisioni di porre fine alla vita: luogo e patologia (%).

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Luogo del decesso									
- Ospedale	80.3	76.8	78.3	72.9	71.2	71.9	100	89.7	93.6
- Domicilio	4.5	4.2	4.3	6.3	3.0	4.4	-	6.9	4.3
- RSA	10.6	11.6	11.2	14.6	15.2	14.9	-	3.4	2.1
- Hospice	4.5	7.4	6.2	6.3	10.6	8.8	-	-	-
Causa del decesso									
- Tumori	34.8	64.2	52.2	39.6	62.1	52.6	22.2	69.0	51.1
- Disturbi psichici/ Malattie del SN/organi di senso	10.6	1.1	5.0	8.3	1.5	4.4	16.7	-	6.4
- Malattie del Sistema Respiratorio	7.6	10.5	9.3	4.2	10.6	7.9	16.7	10.3	12.8
- Malattie del Sistema Circolatorio	36.4	18.9	26.1	39.6	19.7	28.1	27.8	17.2	21.3
- Malattie infettive /parassitarie	3.0	-	1.2	4.2	-	1.8	-	-	-
- Malattie apparato digerente	1.5	2.1	1.9	2.1	3.0	2.6	-	-	-
- Stati morbosi mal definiti	-	3.2	1.9	-	3.0	1.8	-	3.4	2.1
- Cause esterne (traumi, avvelenamenti)	4.5	-	1.9	2.1	-	0.9	11.1	-	4.3
- Altro	1.5	-	0.6	-	-	-	5.6	-	2.1

Dei 25 casi di DEL in cui il paziente veniva considerato come competente, nell'ultimo mese in 19 è stata continuata l'idratazione per via artificiale, mentre per 11 è stata protratta la

nutrizione. Diversamente, dei 128 pazienti considerati non competenti per i quali è stata presa una DEL, 114 hanno ricevuto idratazione artificiale nell'ultimo mese, mentre 60 hanno ricevuto nutrizione artificiale.

Tabella 29: *Pazienti verso i quali è stata eseguita una DEL che hanno ricevuto idratazione o nutrizione artificiale (frequenze).*

	Totale	Triveneto	Marche
Paziente competente			
- Idratazione artificiale	19 su 25	13 su 19	6 su 6
- Nutrizione artificiale	11 su 25	6 su 19	5 su 6
Paziente non competente			
- Idratazione artificiale	114 su 128	79 su 88	35 su 40
- Nutrizione artificiale	60 su 128	40 su 88	20 su 40

In relazione ai 161 casi di DEL riscontrati, in 93 casi si riteneva che la decisione stessa probabilmente non aveva inciso nell'abbreviare la vita del paziente. In 16 casi si riteneva che avesse abbreviato la vita di 1 giorno, mentre in 28 casi di 2-7 giorni. In Tabella 30 sono riportate le caratteristiche percepite e il processo sottostante per le 161 DEL osservate. Per garantire un numero adeguato di casi in ogni analisi, si è proceduto a distinguere le risposte dei partecipanti sulla base della professione, e non della regione di provenienza.

Come si può osservare, nella maggior parte dei casi, soprattutto per gli infermieri, si ritiene che la DEL non abbia accorciato la vita del paziente. Nel 19% dei casi, invece, si riteneva che la DEL avesse accorciato la vita di 2-7 giorni, mentre nel 10.9% di 1 solo giorno.

Nella maggior parte dei casi la DEL aveva riguardato un paziente non competente, non era stata presa su esplicita richiesta del paziente e non erano disponibili direttive anticipate. La DEL è stata discussa maggiormente con i parenti e, soprattutto, con i colleghi.

In Figura 4 è riportata l'intensità dei sintomi o segni presenti nel paziente verso cui è stata compiuta una DEL, durante le ultime 24 ore di vita. Nella scala di risposta, 1 indica l'assenza del sintomo, 5 la sua presenza grave o intensa.

Tabella 30: Caratteristiche della DEL (percentuali).

	Totale	Medici	Infermieri
La DEL non ha abbreviato la vita del paziente	63.3	55.4	69.5
La DEL ha riguardato un paziente competente	16.3	15.4	17.0
La DEL è stata discussa con il paziente	27.0	37.5	19.3
La DEL è stata presa su esplicita richiesta del paziente	17.8	12.5	23.8
Erano disponibili volontà espresse per iscritto dal paziente	7.3	3.1	10.5
La DEL è stata discussa con uno o più parenti	51.6	66.2	40.9
La DEL è stata presa su esplicita richiesta dei parenti	39.2	25.6	55.6
La DEL è stata discussa con colleghi	69.4	77.8	63.1
- con medici	58.7	70.2	48.4
- con infermieri	47.9	42.0	52.1
- con altri	7.7	2.2	12.1

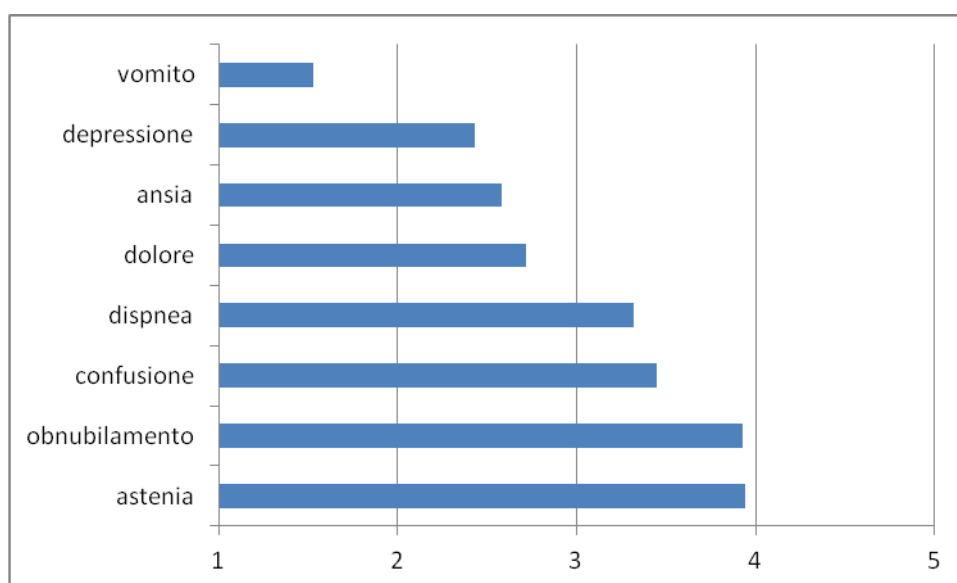


Figura 4: Presenza di diversi sintomi o segni nel paziente durante le ultime 24 ore di vita..

4.2.4 Sedazione

Dei 152 professionisti che hanno risposto alla parte del questionario relativa alla sedazione (65 MD e 87 IP), il 46.7% (71, di cui 29 MD e 42 IP) dichiarava che il *paziente fosse continuamente e profondamente sedato o mantenuto in coma* prima del decesso.

Per quanto riguarda i farmaci utilizzati in corso di sedazione profonda, la *morfina* veniva utilizzata come unico farmaco in 38 casi, mentre era associata al *midazolam* in 18 casi.

In termini temporali, in 20 casi la sedazione continua veniva iniziata solo qualche ora prima della morte, in 34 qualche giorno prima della morte e in 12 qualche settimana prima della morte.

Su 69 risposte valide, in 58 casi i rispondenti affermavano che il paziente aveva ricevuto la *nutrizione e idratazione artificiale durante la sedazione profonda* (25 MD e 33 IP).

Sul totale delle 161 DEL, in 117 casi (il 72.7%) i professionisti dichiaravano che il paziente aveva ricevuto *morfina o suoi derivati durante le ultime 24 ore prima del decesso*. (51 MD e 66 IP, pari rispettivamente al 77.3% e al 69.5%).

Un totale di 106 partecipanti (44 MD e 62 IP) ha fornito informazioni riguardo alla somministrazione di morfina o derivati negli ultimi tre giorni di vita del paziente. Di questi, il 42.5% ha riferito di aver utilizzato un dosaggio stabile (24 MD e 21 IP), il 35.8% ha provveduto ad un graduale incremento (8 MD e 30 IP) e il 21.7% ad un forte incremento del dosaggio (12 MD e 11 IP).

4.3 Opinioni, emozioni e comportamenti in medici e infermieri

Nelle sezioni che seguono sono riportati i dati relativi alla seconda parte del questionario, contenente item per la rilevazione di opinioni, pensieri, emozioni e comportamenti dei professionisti sanitari in relazione al fine vita. In particolare, in questa sezione verranno riportate le risposte di medici e infermieri, considerando nella presentazione dei dati anche la regione di provenienza. Nella successiva sezione i risultati riguarderanno i quattro gruppi di professionisti, e quindi medici, infermieri, psicologi e operatori socio-sanitari, ma senza distinguere i dati per zona di provenienza.

La scelta di riportare i dati secondo questa modalità dipende dalla numerosità diseguale dei quattro gruppi di professionisti provenienti dal Triveneto e dalle Marche. Come già indicato, infatti, considerando i questionari validi, i medici provenienti dalle due regioni sono rispettivamente 205 e 96, gli infermieri 507 e 280, gli psicologi 105 e 2, gli operatori socio-sanitari 173 e 57.

Se per medici e infermieri le due numerosità permettono di effettuare confronti attendibili, per gli operatori socio-sanitari e, soprattutto, per gli psicologi, i dati non consentono di trarre conclusioni chiare relativamente alla regione di provenienza.

Al fine di una più agevole presentazione e comprensione dei risultati, si è inoltre deciso di presentare i successivi dati sulle opinioni dei professionisti riportando solo le percentuali di rispondenti che si dichiaravano d'accordo o molto d'accordo con le diverse affermazioni

4.3.1 Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita in medici e infermieri

Dalla Tabella 31 emerge che le affermazioni con cui si riscontra maggiore accordo riguardano le seguenti opinioni: una sufficiente *disponibilità di cure palliative* di alta qualità *previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito*; si dovrebbe sempre *soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale*; 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.

Per la prima affermazione l'accordo sembra maggiore per i medici che per gli infermieri. Per le altre due non si riscontrano particolari differenze tra i gruppi di rispondenti.

Si registrano percentuali di accordo intorno al 50%, leggermente maggiori per gli infermieri che per i medici, in relazione a: in 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; ogni *persona deve avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.*

Infine, solo un quarto dei partecipanti sostiene che *la vita è un bene indisponibile e non esiste un “diritto a morire”*. Su questo item gli infermieri sembrano maggiormente in disaccordo rispetto ai medici.

In generale, non emergono per questi item differenze dovute alla regione di provenienza.

Tabella 31: Opinioni sul fine vita: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	70.3	62.4	64.6	70.1	64.7	66.3	70.8	58.1	61.4
La vita è un bene indisponibile e non esiste un “diritto a morire”.	32.3	23.7	26.1	31.4	21.0	24.0	34.4	28.4	29.9
Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	72.6	77.2	75.9	74.5	79.0	77.7	68.4	74.1	72.7
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.	42.7	52.8	50.0	44.1	56.2	52.7	39.6	46.8	44.9
Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	46.7	58.0	54.8	46.1	59.1	55.4	47.9	55.9	53.9
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).	76.7	73.9	74.7	79.9	76.4	77.4	69.8	69.4	69.5

Come si può osservare in Tabella 32, circa un terzo dei rispondenti concorda con il 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; dovrebbe*

essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso di pazienti terminali con sofferenza intollerabile non 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.

Invece, metà dei rispondenti si dice d'accordo sul fatto che *l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.* In questo caso l'accordo appare maggiore sia per gli infermieri che per i medici.

Tabella 32: Opinioni relativamente all'utilizzo di farmaci nel fine vita: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
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.	39.9	31.5	33.8	43.8	32.7	35.9	31.6	29.3	29.9
L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.	41.9	56.3	52.3	42.4	55.8	52.0	40.6	57.1	52.9
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.	30.6	31.6	31.3	31.2	32.4	32.1	29.2	30.2	29.9
Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo la alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente.	36.5	29.1	31.2	37.6	29.3	31.7	34.4	28.6	30.1

Le tre opinioni descritte in Tabella 33 fanno registrare percentuali notevoli di accordo. In particolare questo è vero per l'affermazione: *un approccio interdisciplinare con figure non mediche e non infermieristiche risulta utile nelle decisioni di fine vita; se presenti, il coinvolgimento dei familiari è indispensabile per le decisioni di fine vita, entrambi con percentuali prossime all'80%.*

Invece, la percentuale si attesta intorno al 60% per *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; tali volontà dovrebbero* essere sempre rispettate, anche se ciò può anticipare la fine della vita.

Tabella 33: Opinioni sul fine vita: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
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.	59.1	60.6	60.2	60.5	61.3	61.1	56.3	59.4	58.6
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.).	79.1	81.9	81.1	82.0	83.9	83.4	72.9	78.1	76.8
Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.	78.7	76.7	77.3	78.0	78.3	78.2	80.0	73.8	75.4

Dalla Tabella 34 emerge chiaramente che i partecipanti sono maggiormente d'accordo con il ritenere che l'idratazione artificiale, piuttosto che la nutrizione artificiale, siano da considerarsi assistenza ordinaria di base in caso di stato vegetativo permanente o persistente. Tale differenza emerge più chiaramente nel Triveneto che nelle Marche.

Tabella 34: Opinioni su idratazione e nutrizione artificiale nel paziente in stato vegetativo: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Nel caso dello stato vegetativo persistente/ permanente, l'assistenza ordinaria di base comprende:									
- idratazione artificiale	85.1	84.4	84.6	82.9	84.4	84.0	89.6	84.4	85.8
- nutrizione artificiale	63.5	58.7	60.0	60.0	54.6	56.1	71.0	65.9	67.2

In caso di *paziente demente*, invece, la percentuale di accordo sulla somministrazione di terapia antibiotica, nutrizione e idratazione artificiale segue andamenti differenti a seconda dell'aspettativa di vita (Tabella 35).

È interessante notare che in caso di aspettativa di vita più lunga tale percentuale superi l'80% per tutti e tre i trattamenti. L'accordo scende in caso di aspettativa di vita media solo nel caso della nutrizione artificiale, e solo nel Triveneto. Infine, quando l'aspettativa di vita è breve, ovvero inferiore a 1 mese, le percentuali di accordo tendono a scendere in tutti e tre i casi, ma in modo decisamente più drastico per la nutrizione artificiale, ancora una volta soprattutto nel Triveneto e in particolare per i medici.

Da tali dati sembra quindi emergere che l'idratazione artificiale venga considerata un trattamento ordinario di base, da garantire in ogni caso, diversamente dalla nutrizione artificiale. Il dato relativo alla terapia antibiotica sembra situarsi nel mezzo.

Tabella 35: Opinioni su terapia antibiotica, nutrizione e idratazione artificiale nel paziente demente con diverse aspettative di vita: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Nel paziente demente la terapia antibiotica in caso di infezione è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:									
- lunga (> 6 mesi)	90.5	83.9	85.8	89.6	84.4	85.9	92.6	83.1	85.5
- media (1-6 mesi)	85.9	76.7	79.2	84.8	77.1	79.4	88.0	75.9	79.0
- breve (< 1 mese)	65.2	59.9	61.4	63.6	61.1	61.9	68.5	57.8	60.5
Nel paziente demente non in grado di alimentarsi la nutrizione artificiale è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:									
- lunga (> 6 mesi)	84.6	80.8	81.8	83.0	79.3	80.3	88.0	83.5	84.7
- media (1-6 mesi)	76.8	68.3	70.6	73.6	65.9	68.1	83.7	72.6	75.4
- breve (< 1 mese)	42.4	49.4	47.5	35.5	45.5	42.7	57.0	56.4	56.6
Nel paziente demente non in grado di idratarsi l' idratazione artificiale è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:									
- lunga (> 6 mesi)	89.4	86.0	86.9	89.0	86.2	87.0	90.2	85.7	86.8
- media (1-6 mesi)	86.0	81.3	82.6	85.4	82.0	82.9	87.2	80.1	81.9
- breve (< 1 mese)	73.1	72.9	73.0	71.9	73.6	73.1	75.5	71.7	72.7

A conferma di tale dato, alla domanda “quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no?” la maggioranza dei rispondenti indicava l'idratazione artificiale. Circa metà dei partecipanti (ma più infermieri che medici, in particolare nel Triveneto) indicava la ventilazione. Percentuali più basse, ma solo in Triveneto, erano presenti per la nutrizione artificiale. Infine, erano pochi i rispondenti, particolarmente se medici del Triveneto, che ritenevano che la dialisi dovesse essere sempre garantita, e solo un decimo sosteneva che nessuna procedura tra quelle elencate fosse sempre da garantire (Tabella 36).

Tabella 36: Opinioni sulle procedure da garantire al malato terminale: percentuali

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no?									
- ventilazione	34.0	50.1	45.6	28.7	45.2	40.4	45.3	58.7	55.3
- dialisi	10.4	18.7	16.4	6.9	15.0	12.7	17.9	25.4	23.5
- idratazione artificiale	81.8	87.6	86.0	78.7	87.8	85.2	88.4	87.3	87.6
- nutrizione artificiale	39.7	37.6	38.2	32.2	30.6	31.1	55.8	50.0	51.5
- nessuna	16.5	8.2	10.5	19.3	8.3	11.5	10.5	8.0	8.6

In Tabella 37 si nota che le opinioni su nutrizione e idratazione artificiale sono diversificate: il 40% dei rispondenti le considera solo *assistenza ordinaria di base*, circa un terzo le considera invece sia assistenza ordinaria di base sia trattamento medico. Circa un quarto (ma con percentuali più elevate in Triveneto) le considera invece solo trattamento medico.

Tabella 37: Opinioni su nutrizione e idratazione artificiale: percentuali di accordo

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Come considera la nutrizione e/o l'idratazione artificiale di un paziente terminale incapace di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente?									
- trattamento medico	35.1	19.8	24.0	38.9	21.8	26.8	27.1	16.0	18.9
- solo assistenza ordinaria di base	35.5	40.1	38.8	35.0	39.3	38.0	36.5	41.5	40.2
- entrambe	23.1	36.3	32.6	19.7	35.1	30.6	30.2	38.5	36.4
- altro	6.4	3.9	4.6	6.4	3.8	4.6	6.3	4.0	4.6

4.3.2 Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale in medici e infermieri

Indipendentemente dalla professione e dalla provenienza geografica, una percentuale superiore all'80% dei rispondenti ritiene che, in merito ai processi decisionali di fine vita, le *convinzioni religiose e filosofiche del paziente* siano importanti o molto importanti nel proprio comportamento professionale. Una percentuale prossima al 65% dà invece importanza alle *proprie convinzioni religiose e filosofiche*. Infine, una percentuale intorno al 40% ritiene che *nel percorso di cura dei malati terminali il supporto psicologico sia stato garantito* in modo soddisfacente (Tabella 38).

Tabella 38: *Importanza delle convinzioni religiose o filosofiche e presenza di adeguato sostegno psicologico: percentuali di accordo*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita? (<i>molto importante-importante</i>)	72.6	62.6	65.4	73.2	62.7	65.8	71.3	62.5	64.7
Quanto sono importanti le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita? (<i>molto importante-importante</i>)	84.9	85.8	85.6	87.8	87.8	87.8	78.7	82.3	81.4
Nel percorso di cura dei malati terminali che ha ultimamente assistito è stato promosso/garantito il supporto psicologico in maniera: (<i>adeguata-buona-ottima</i>)	44.1	37.0	38.9	46.1	39.3	41.3	39.5	32.6	34.3

Tra i *sentimenti prevalenti* presenti quando si assiste una persona nella fase terminale della vita (Tabella 39), i rispondenti hanno indicato con maggior frequenza la compassione. La tristezza sembra essere presente soprattutto per gli infermieri. Più bassi sono i livelli di

preoccupazione, citata dal 20% partecipanti, e di angoscia, esperita soprattutto dagli infermieri. Infine, il sentimento di indifferenza appare quasi assente.

Tabella 39: *Sentimenti nell'assistenza di pazienti terminali: percentuali*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Quando assiste una persona nella fase terminale di vita quali sono generalmente i suoi sentimenti prevalenti?									
- tristezza	39.9	60.3	54.7	39.0	59.9	53.8	41.9	61.0	56.2
- compassione	58.1	53.9	55.0	56.6	54.1	54.8	61.3	53.4	55.4
- angoscia	8.7	19.2	16.3	6.3	17.0	13.9	14.0	23.1	20.8
- indifferenza	3.7	3.6	3.6	4.4	2.4	3.0	2.2	5.8	4.9
- preoccupazione	18.1	21.3	20.4	18.0	22.2	21.0	18.3	19.5	19.2

Per quanto riguarda *i sentimenti e i comportamenti più ricorrenti alla morte del paziente* (Tabella 40), emergono come prevalenti il pensare ai limiti della propria professione e, ma solo per gli infermieri, il parlare con i colleghi. Gli interrogativi riguardano circa un terzo dei partecipanti, con prevalenza di infermieri. Un'altra differenza tra professionisti riguarda il pensare che la morte costituisca un aspetto della routine assistenziale, che fa registrare punteggi abbastanza elevati soprattutto nei medici del Triveneto.

Un quarto dei rispondenti, quando muore un paziente, porta con sé la sofferenza per qualche tempo, mentre un quinto pensa alla propria morte e tende a parlarne a casa.

Infine, risultati piuttosto bassi si osservano per “allontano il pensiero” e, soprattutto, per l'indifferenza.

Tabella 40: *Sentimenti provati alla morte di un paziente: percentuali*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Nel momento in cui un paziente del suo reparto muore, quali sono i suoi sentimenti più ricorrenti?									
<i>-mi sorgono tanti interrogativi</i>	25.3	34.3	31.8	25.4	35.5	32.5	25.3	32.1	30.4
<i>-senso di liberazione</i>	11.7	12.0	11.9	12.7	14.2	13.8	9.5	7.9	8.3
<i>-penso alla mia morte</i>	18.0	21.4	20.4	17.6	23.6	21.9	18.9	17.3	17.7
<i>-indifferenza</i>	1.7	2.3	2.1	1.5	1.8	1.7	2.1	3.2	3.0
<i>-porto con me la sofferenza per qualche tempo</i>	27.7	24.1	25.1	22.9	23.4	23.3	37.9	25.3	28.5
<i>-penso ai limiti della mia professione</i>	50.7	44.5	46.2	49.3	43.9	45.5	53.7	45.5	47.6
<i>-ne parlo con i colleghi</i>	26.7	45.0	39.9	26.3	47.5	41.3	27.4	40.4	37.1
<i>-ne parlo a casa</i>	16.3	20.0	19.0	16.6	21.0	19.7	15.8	18.1	17.5
<i>-allontano il pensiero</i>	6.3	9.5	8.6	4.9	6.8	6.3	9.5	14.4	13.2
<i>-credo faccia parte della mia routine assistenziale</i>	36.7	23.2	27.0	43.9	22.0	28.4	21.1	25.3	24.2

In Tabella 41 sono riportati i dati relativi alle preoccupazioni assistenziali nei confronti di pazienti in fase terminale. La quasi totalità dei rispondenti ritiene importante il sollievo dal dolore. Di seguito troviamo il garantire la qualità di vita. Circa la metà dei partecipanti ritiene importante il pensare ai bisogni psicologici e l'occuparsi dei familiari. Percentuali più basse, ma comunque rilevanti, si osservano per i bisogni spirituali e per l'occuparsi del coniuge. Solo un decimo ritiene importante la cura della patologia del paziente in fase terminale.

È interessante notare che tali dati sono praticamente equivalenti nei diversi gruppi di professionisti.

Tabella 41: Preoccupazioni assistenziali nei confronti dei pazienti terminali: percentuali

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Quando deve assistere una persona nella fase terminale della vita ritiene che le preoccupazioni assistenziali debbano essere prevalentemente rivolte a:									
-cura della patologia	12.0	8.5	9.5	9.8	7.1	7.9	16.8	11.1	12.6
-sollievo dal dolore	90.0	94.4	93.2	89.8	95.0	93.5	90.5	93.2	92.5
-qualità di vita	76.0	66.8	69.4	78.5	66.9	70.3	70.5	66.7	67.6
-bisogni psicologici	48.7	54.2	52.7	52.2	54.7	53.9	41.1	53.4	50.3
-bisogni spirituali	35.3	45.3	42.5	40.0	47.5	45.4	25.3	41.2	37.2
-coniuge	34.7	33.0	33.5	38.5	36.8	37.3	26.3	26.2	26.2
-familiari	42.3	53.1	50.1	43.9	58.4	54.2	38.9	43.4	42.2

Tra gli atteggiamenti più ricorrenti dinanzi alla famiglia del paziente terminale (Tabella 42), gli unici che superano il 50% di accordo sono il cercare di far capire ai familiari qual è il modo migliore per aiutare il loro congiunto (soprattutto per i medici) e l'ascoltare profondamente (soprattutto per gli infermieri). Sono decisamente pochi, invece, i professionisti, e in particolare i medici, che cercano di evitare il contatto diretto con la famiglia.

Tabella 42: *Atteggiamenti di fronte alla famiglia del paziente morente: percentuali*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Dinanzi alla famiglia del morente quali sono i suoi atteggiamenti più ricorrenti:									
-ascolto profondamente	47.2	59.6	56.2	46.6	62.3	57.8	48.4	54.7	53.1
-cerco di far accettare loro la realtà	47.5	32.2	36.4	48.0	30.2	35.3	46.3	36.0	38.6
-cerco di far capire ai famigliari qual è il modo migliore per aiutare il loro congiunto	69.6	60.6	63.1	70.1	60.9	63.6	68.4	60.1	62.2
-cerco di condividere la situazione con la famiglia	30.8	27.0	28.0	31.9	29.4	30.1	28.4	22.7	24.1
-in genere cerco di evitare un contatto diretto	1.0	6.1	4.7	1.5	5.6	4.4	0.0	7.2	5.4

Alla domanda relativa ai possibili *significati attribuiti alla morte* (Tabella 43), quasi il 90% dei rispondenti riporta “un evento che fa parte del ciclo della vita”. Una percentuale intorno al 40% si riferisce invece ad “una realtà significativa e spirituale della vita”.

I rimanenti significati, quali ad esempio un “non-senso” o “una sconfitta della medicina”, non sembrano invece molto considerati.

Tabella 43: *Significati attribuiti alla morte: percentuali*

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Che significato attribuisce alla morte?									
-una realtà significativa e spirituale della vita	42.0	41.2	41.4	43.9	43.9	43.9	37.9	36.3	36.7
-una sconfitta della medicina	4.0	4.0	4.0	2.9	4.4	4.0	6.3	3.2	4.0
-un non-senso	1.3	1.9	1.8	1.5	1.6	1.6	1.1	2.5	2.1
-un salto nel buio	4.7	8.7	7.6	3.4	9.3	7.6	7.4	7.6	7.5
-un'ingiustizia	2.0	6.0	4.9	2.0	6.2	4.9	2.1	5.8	4.8
-un evento che fa parte del ciclo della vita	86.7	87.3	87.1	86.3	87.9	87.4	87.4	86.3	86.6

La figura principale identificata come riferimento è in prevalenza il medico per i rispondenti medici, mentre i rispondenti infermieri identificano sia infermieri sia, anche se in modo leggermente minore nel Triveneto, i medici (Tabella 44).

Tabella 44: Figura di riferimento nell'esperienza con il paziente: percentuali

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Nella sua esperienza il paziente che ha avuto in cura chi ha identificato come figura principale di riferimento?									
-medico	76.8	41.3	51.0	77.2	38.2	49.4	76.1	46.8	54.1
-psicologo	0.0	0.5	0.4	0.0	0.2	0.1	0.0	1.1	0.8
-infermiere	17.2	52.6	42.9	16.8	54.8	43.9	18.2	48.7	41.2
-altro	6.0	5.6	5.7	6.1	6.8	6.6	5.7	3.3	3.9

I dati relativi agli aspetti su cui dovrebbe focalizzarsi l'assistenza del malato terminale (Tabella 45) mostrano un andamento decrescente che va dalla massima importanza attribuita al rispetto della dignità, ad un'importanza comunque elevata assegnata al rispetto della volontà. Segue quindi il miglioramento della qualità di vita, con percentuali più elevate per i medici del Triveneto. A livelli più bassi troviamo il rispetto della vita in quanto tale, soprattutto per i medici delle Marche e, per tutti i partecipanti, il rispetto del senso di giustizia verso gli altri pazienti, legato ad un utilizzo appropriato delle risorse assistenziali disponibili.

Tabella 45: Punti su cui dovrebbe focalizzarsi il dovere di assistere il malato terminale: percentuali

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi su:									
-rispetto della dignità	87.8	89.1	88.7	90.2	91.1	90.8	83.0	85.4	84.8
-rispetto della volontà	64.1	66.2	65.6	66.3	67.8	67.4	59.6	63.5	62.5
-miglioramento della qualità di vita	63.8	52.1	55.3	67.4	51.4	56.0	56.4	53.3	54.1
-rispetto della vita in quanto tale	26.8	39.4	36.0	30.6	40.3	37.5	19.1	38.0	33.2
-rispetto del senso di giustizia verso altri pazienti	4.9	5.3	5.2	5.7	6.2	6.1	3.2	3.6	3.5

4.3.3 Comunicazione con pazienti e familiari da parte di medici e infermieri

Per quanto riguarda gli aspetti comunicativi dell'assistenza al paziente terminale (Tabella 46), si nota come siano soprattutto i medici a ritenersi adeguati/sufficienti, mentre per gli infermieri emerge il fatto di sentirsi inadeguati/insufficienti.

Percentuali più basse, in particolare per i medici, si osservano per il voler delegare qualcun altro e, soprattutto, per il sentirsi impauriti.

Tabella 46: Sentimenti nella comunicazione di diagnosi infausta: percentuali

	Totale			Triveneto			Marche		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Nella sua pratica clinica davanti alla possibilità di comunicare diagnosi infausta come si sente?									
-vorrei delegare qualcun altro	8.4	18.1	15.3	7.4	17.3	14.3	10.8	19.5	17.2
-impaurito	2.0	8.1	6.4	1.0	7.9	5.8	4.3	8.4	7.3
-inadeguato/insufficiente	24.7	45.1	39.3	25.1	45.7	39.6	23.7	44.1	38.7
-adeguato/sufficiente	63.5	18.9	31.6	66.0	19.3	33.2	58.1	18.0	28.5

Relativamente ai temi specifici di discussione nel fine vita, si osserva (Tabella 47) che, con il paziente competente in fase terminale, i medici tendono a parlare più spesso dello scopo del trattamento medico. Seguono il parlare dell'opzione delle cure palliative, le possibili complicanze, i problemi assistenziali, la diagnosi e i problemi emotivi/psicologici. Un dato leggermente inferiore si osserva per i problemi sociali, mentre percentuali basse si osservano per i temi dell'inguaribilità della malattia, delle aspettative di vita, dell'opzione di non attuare o interrompere i trattamenti di sostegno vitale e, soprattutto, per l'opzione di anticipare la fine della vita.

È interessante notare che i medici tendono a comunicare più con i parenti che con i pazienti riguardo i diversi temi del fine vita. In generale, comunque, i medici non tendono a parlare di temi esistenziali e spirituali e dell'opzione di anticipare la fine della vita.

Tabella 47: Comunicazione con pazienti e parenti: percentuali di rispondenti che dichiarano di discutere “sempre” i diversi temi – Dati Totali

	Totale					
	Con il paziente competente in fase terminale			Con i parenti senza informare il paziente		
	MD	IP	Totale	MD	IP	Totale
Per favore indichi se, in generale, discute i seguenti argomenti:						
<i>Diagnosi</i>	48.0	11.3	21.5	61.2	22.1	33.2
<i>Scopo del trattamento medico</i>	78.2	36.1	47.8	65.8	32.1	41.5
<i>Inguaribilità della malattia</i>	18.0	6.7	9.8	62.5	19.0	31.1
<i>Aspettativa di vita</i>	12.7	8.1	9.3	54.8	19.4	29.2
<i>Possibili complicanze</i>	52.2	25.1	32.6	62.7	30.3	39.2
<i>Problemi emotivi/psicologici</i>	49.3	33.6	38.0	46.4	29.9	34.4
<i>Problemi sociali</i>	39.4	23.5	27.9	50.2	25.6	32.4
<i>Problemi assistenziali</i>	51.5	48.3	49.1	62.0	46.9	51.1
<i>Temi esistenziali e spirituali</i>	14.2	11.7	12.4	13.8	11.8	12.4
<i>Opzione di non attuare o di interrompere trattamenti di sostegno vitale</i>	16.2	5.4	8.3	28.1	8.5	14.0
<i>Opzione di anticipare la fine della vita</i>	6.9	3.3	4.3	8.9	4.6	5.8
<i>Opzione delle cure palliative</i>	59.2	28.9	37.3	64.1	34.0	42.4

Gli infermieri tendono a differenziare meno le tematiche in funzione dell’interlocutore rispetto ai medici. Peraltro, diversamente dai medici, per gli infermieri non si osservano tematiche che vengano affrontate “sempre” da più di metà dei rispondenti.

Il confronto tra medici e infermieri è riportato graficamente in Figura 5.

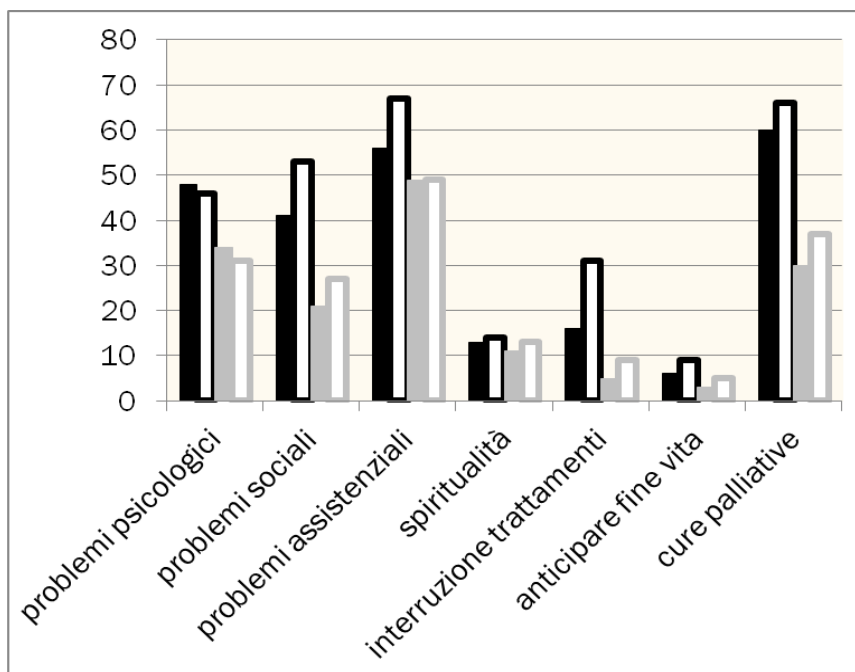
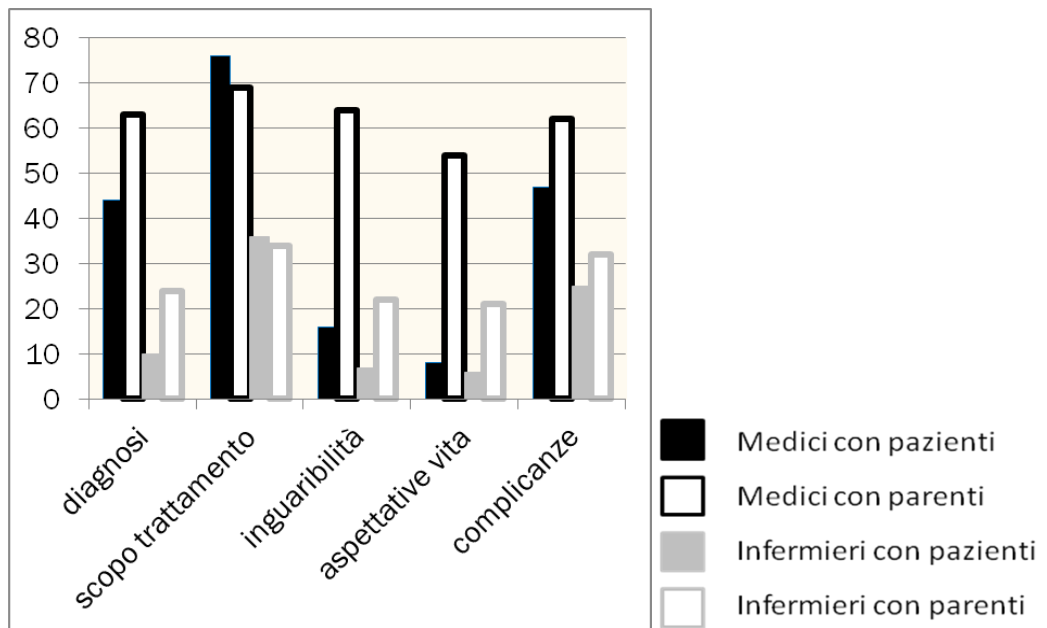


Figura 5. Comunicazione con pazienti e parenti: percentuali di rispondenti che dichiarano di discutere “sempre” i diversi temi

La Tabella 48 riporta i dati relativi alla comunicazione distinti per regione di provenienza.

Come si può osservare, l'andamento generale dei dati riportato in Tabella 47 è presente sia nel Triveneto che nelle Marche. Si nota solo una leggera tendenza a parlare di più con il paziente nelle Marche che nel Triveneto, e con i parenti più nel Triveneto che nelle Marche.

Tabella 48: *Comunicazione con pazienti e parenti: percentuali di rispondenti che dichiarano di discutere “sempre” i diversi temi – Dati suddivisi per regione*

	Triveneto				Marche			
	Con il paziente competente in fase terminale		Con i parenti senza informare il paziente		Con il paziente competente in fase terminale		Con i parenti senza informare il paziente	
	MD	IP	MD	IP	MD	IP	MD	IP
Per favore indichi se, in generale, discute i seguenti argomenti:								
<i>Diagnosi</i>	45.0	10.1	64.6	24.7	54.5	13.5	53.5	17.4
<i>Scopo del trattamento medico</i>	77.0	35.4	69.6	34.2	80.9	37.5	57.1	28.2
<i>Inguaribilità della malattia</i>	16.2	7.4	65.4	21.7	21.8	5.4	56.0	14.2
<i>Aspettativa di vita</i>	9.0	6.3	54.3	21.0	20.9	11.2	56.0	16.6
<i>Possibili complicanze</i>	47.4	24.6	62.7	32.8	62.5	26.0	62.7	25.5
<i>Problemi emotivi/psicologici</i>	48.4	33.4	47.0	31.1	51.1	34.0	45.0	27.6
<i>Problemi sociali</i>	41.5	21.5	53.0	26.9	34.9	27.2	43.9	23.2
<i>Problemi assistenziali</i>	55.9	48.9	67.4	49.6	41.7	47.1	50.0	41.9
<i>Temi esistenziali e spirituali</i>	13.2	11.2	13.4	12.7	16.3	12.5	14.6	10.2
<i>Opzione di non attuare o di interrompere trattamenti di sostegno vitale</i>	15.3	5.3	30.6	9.2	18.2	5.5	22.6	7.4
<i>Opzione di anticipare la fine della vita</i>	5.9	3.6	8.6	4.8	9.1	2.7	9.5	4.1
<i>Opzione delle cure palliative</i>	60.0	30.6	67.2	37.9	57.5	25.7	57.1	26.8

4.4 Opinioni, emozioni e comportamenti nei quattro gruppi di professionisti

In questa sezione i risultati saranno distinti a seconda del gruppo di professionisti: medici (MD), infermieri (IP), psicologi (PS) e operatori socio-sanitari (OSS).

4.4.1 Opinioni su prassi cliniche e questioni bioetiche nel fine vita nei quattro gruppi di professionisti

Come si può osservare in Tabella 49, le maggiori differenze tra professionisti sembrano riguardare gli psicologi. Rispetto alle altre figure, infatti, gli PS mostrano minore accordo con l'opinione secondo cui la *disponibilità di cure palliative* prevenga *quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito* e con quella che sostiene che *la vita è un bene indisponibile e non esiste un diritto a morire*.

D'altra parte, gli PS mostrano un accordo più elevato con l'importanza di *soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale*, con il fatto 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 e con l'importanza di consentire ai *parenti di un paziente non competente di decidere* in merito alla non attuazione o alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.

Tabella 49: Opinioni sul fine vita: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	70.3	62.4	45.7	54.3
La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire".	32.3	23.7	15.1	33.3
Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	72.6	77.2	86.8	74.3
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.	42.7	52.8	67.0	53.8
Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	46.7	58.0	59.8	58.1
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).	76.7	73.9	87.9	72.8

Un altro dato interessante che emerge dalla Tabella 49 riguarda i MD, che hanno percentuali di accordo leggermente inferiori rispetto agli altri professionisti sugli item “ogni persona deve avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita” e “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.”

I dati riportati in Tabella 50 mostrano nuovamente rilevanti differenze tra gli PS e gli altri professionisti. Gli PS, infatti, si dichiarano maggiormente d'accordo con le due opinioni “positive” relativamente all'utilizzo di farmaci in dosi letali, mentre sono in maggiore disaccordo rispetto agli altri gruppi sulle controindicazioni, a livello di prassi, legate a tale utilizzo.

Tabella 50: Opinioni relativamente all'utilizzo di farmaci nel fine vita: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
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.	39.9	31.5	15.9	30.2
L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.	41.9	56.3	79.4	62.1
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.	30.6	31.6	43.0	40.4
Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà nel tempo la alleanza terapeutica tra professionista sanitario e paziente.	36.5	26.1	8.5	31.3

Delle tre opinioni descritte in Tabella 51, il maggior accordo da parte degli PS rispetto alle altre categorie sembra riguardare il rispetto delle dichiarazioni anticipate e l'importanza di un approccio multidisciplinare, mentre per l'indispensabilità del coinvolgimento dei familiari i dati dei quattro gruppi sono piuttosto simili.

Tabella 51: Opinioni sul fine vita: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
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.	59.1	60.6	70.8	61.2
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.).	79.1	81.9	96.3	74.8
Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.	78.7	76.7	83.2	72.1

Dalla Tabella 52 emerge una sostanziale corrispondenza tra MD, IP e OSS relativamente al considerare come assistenza ordinaria di base più l'idratazione artificiale rispetto alla nutrizione artificiale. Tale differenza è presente anche per gli PS, ma in modo più sfumato.

Tabella 52: Opinioni su idratazione e nutrizione artificiale nel paziente in stato vegetativo: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
Nel caso dello stato vegetativo persistente/permanente, l'assistenza ordinaria di base comprende:				
- idratazione artificiale	85.1	84.4	72.4	84.8
- nutrizione artificiale	63.5	58.7	63.8	63.2

In Tabella 53, invece, si nota una sostanziale omogeneità delle opinioni dei quattro gruppi di professionisti relativamente alla somministrazione di terapia antibiotica, idratazione e nutrizione artificiale ai pazienti dementi con diversa aspettativa di vita. Per tutti, quindi, può valere il commento già formulato in relazione alla Tabella 35, secondo cui l'idratazione artificiale sembra essere considerata un trattamento ordinario di base, da garantire in ogni

caso, diversamente dalla nutrizione artificiale, con il dato relativo alla terapia antibiotica che si situa nel mezzo.

Tabella 53: Opinioni su terapia antibiotica, nutrizione e idratazione artificiale nel paziente demente con diverse aspettative di vita: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
Nel paziente demente la terapia antibiotica in caso di infezione è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:				
- lunga (> 6 mesi)	90.5	83.9	85.8	82.8
- media (1-6 mesi)	85.9	76.7	76.4	80.4
- breve (< 1 mese)	65.2	59.9	62.3	66.8
Nel paziente demente non in grado di alimentarsi la nutrizione artificiale è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:				
- lunga (> 6 mesi)	84.6	80.8	81.1	78.0
- media (1-6 mesi)	76.8	68.3	69.5	68.0
- breve (< 1 mese)	42.4	49.4	56.6	50.4
Nel paziente demente non in grado di idratarsi l' idratazione artificiale è da effettuarsi quando l'aspettativa di vita è:				
- lunga (> 6 mesi)	89.4	86.0	88.7	86.6
- media (1-6 mesi)	86.0	81.3	82.1	83.4
- breve (< 1 mese)	73.1	72.9	69.8	75.9

Tabella 54: Opinioni sulle procedure da garantire al malato terminale: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Quali delle seguenti procedure devono essere sempre garantite al malato terminale, sia esso cosciente o no?				
- ventilazione	34.0	50.1	65.7	69.8
- dialisi	10.4	18.7	37.1	31.1
- idratazione artificiale	81.8	87.6	82.9	89.3
- nutrizione artificiale	39.7	37.6	54.3	51.1
- nessuna	16.5	8.2	9.5	5.3

In Tabella 54, invece, emergono nuovamente differenze tra i quattro gruppi. Se per tutti l'idratazione artificiale dovrebbe sempre essere garantita al malato terminale, le percentuali relative alla ventilazione sembrano essere più basse per i MD e maggiori per PS e OSS. PS e OSS hanno anche percentuali di accordo più elevate di MD e IP per quanto riguarda il garantire la dialisi e la nutrizione artificiale.

La Tabella 55 presenta dati relativi al modo in cui i quattro gruppi di professionisti considerano la nutrizione e l'idratazione artificiale nel caso di pazienti terminali non in grado di assumere liquidi e alimenti autonomamente. Come si può osservare, se un terzo dei medici le considera trattamento medico e un altro terzo assistenza ordinaria di base, gli IP e gli OSS tendono a considerarle soprattutto assistenza di base, mentre gli PS un trattamento medico.

Tabella 55: Opinioni su nutrizione e idratazione artificiale: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
Come considera la nutrizione e/o l'idratazione artificiale di un paziente terminale incapace di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente?				
- <i>trattamento medico</i>	35.1	19.8	42.1	25.1
- <i>solo assistenza ordinaria di base</i>	35.5	40.1	26.2	35.5
- <i>entrambe</i>	23.1	36.3	28.0	34.4
- <i>altro</i>	6.4	3.9	3.7	5.3

4.4.2 Aspetti psicologici ed esistenziali dell'assistenza al malato in fase terminale nei quattro gruppi di professionisti

Se in tutti e quattro i gruppi di professionisti si attribuisce maggiore importanza alle convinzioni religiose o filosofiche del paziente rispetto alle proprie, tale discrepanza appare doppia per gli PS rispetto alle altre figure professionali. Sembra invece che siano soprattutto gli OSS a ritenere che il sostegno psicologico sia stato promosso o garantito nel percorso di cura dei malati terminali (Tabella 56).

Tabella 56: Importanza convinzioni religiose o filosofiche e presenza di adeguato sostegno psicologico: percentuali di accordo

	MD	IP	PS	OSS
Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita? (<i>molto importante-importante</i>)	72.6	62.6	56.1	71.7
Quanto sono importanti le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita? (<i>molto importante-importante</i>)	84.9	85.8	95.3	90.2
Nel percorso di cura dei malati terminali che ha ultimamente assistito è stato promosso/garantito il supporto psicologico in maniera: (<i>adeguata-buona-ottima</i>)	44.1	37.0	40.6	57.3

Per quanto riguarda i *sentimenti prevalenti quando si assiste una persona nella fase terminale della vita* (Tabella 57), le differenze principali riguardano i MD, che tendono a provare meno tristezza e angoscia rispetto agli altri professionisti. È interessante il valore relativamente basso di compassione fatto registrare dagli OSS.

Tabella 57: Sentimenti nell'assistenza di pazienti terminali: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Quando assiste una persona nella fase terminale di vita quali sono generalmente i suoi sentimenti prevalenti?				
- <i>tristezza</i>	39.9	60.3	54.1	61.4
- <i>compassione</i>	58.1	53.9	57.1	45.2
- <i>angoscia</i>	8.7	19.2	12.2	15.4
- <i>indifferenza</i>	3.7	3.6	0.0	1.3
- <i>preoccupazione</i>	18.1	21.3	20.4	21.5

Per quanto riguarda i *sentimenti e i comportamenti più ricorrenti alla morte del paziente* (Tabella 58), le principali differenze riguardano: il senso di liberazione, che è in genere poco provato, ma che in particolare è praticamente assente negli PS; il fatto di portare con sé la sofferenza per qualche tempo, che sembra appartenere più all'esperienza degli PS; il pensare

che la morte faccia parte della propria routine assistenziale, opinione su cui converge una percentuale relativamente più bassa di PS e IP.

Infine, sembra che il dialogo con i colleghi non sia una strategia molto seguita dai MD, in confronto agli altri gruppi.

Tabella 58: *Sentimenti provati alla morte di un paziente: percentuali*

	MD	IP	PS	OSS
Nel momento in cui un paziente del suo reparto muore, quali sono i suoi sentimenti più ricorrenti?				
-mi sorgono tanti interrogativi	25.3	34.3	28.4	33.3
-senso di liberazione	11.7	12.0	3.2	12.0
-penso alla mia morte	18.0	21.4	26.3	13.8
-indifferenza	1.7	2.3	0.0	0.0
-porto con me la sofferenza per qualche tempo	27.7	24.1	34.7	23.6
-penso ai limiti della mia professione	50.7	44.5	46.3	40.0
-ne parlo con i colleghi	26.7	45.0	51.6	44.0
-ne parlo a casa	16.3	20.0	24.2	15.1
-allontano il pensiero	6.3	9.5	5.3	5.3
-credo faccia parte della mia routine assistenziale	36.7	23.2	23.2	35.1

Relativamente alle preoccupazioni assistenziali nei confronti dei pazienti in fase terminale, emerge una differenza tra PS e OSS in relazione alla qualità della vita, tema ritenuto più importante dai primi rispetto ai secondi. Inoltre, coerentemente con il ruolo professionale, gli PS attribuiscono particolare importanza ai bisogni psicologici. Si nota da parte dei MD una lieve tendenza ad attribuire minore importanza, rispetto agli altri professionisti, ai bisogni spirituali. Infine, l'attenzione ai familiari è considerata più importante dagli PS che dai MD.

Tabella 59: Preoccupazioni assistenziali nei confronti dei pazienti terminali: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Quando deve assistere una persona nella fase terminale della vita ritiene che le preoccupazioni assistenziali debbano essere prevalentemente rivolte a:				
-cura della patologia	12.0	8.5	13.7	9.0
-sollievo dal dolore	90.0	94.4	90.2	96.9
-qualità di vita	76.0	66.8	86.3	54.3
-bisogni psicologici	48.7	54.2	78.4	51.1
-bisogni spirituali	35.3	45.3	49.0	43.5
-coniuge	34.7	33.0	40.2	27.8
-familiari	42.3	53.1	59.8	47.5

Tra gli atteggiamenti più ricorrenti dinanzi alla famiglia del paziente terminale (Tabella 60), l'ascolto profondo sembra essere una prerogativa degli PS, così come, anche se con percentuali di accordo inferiori, il cercare di condividere la situazione con la famiglia.

I MD, rispetto agli altri professionisti, tendono maggiormente a cercare di far accettare la realtà ai familiari del paziente morente. In genere nessuno tende a evitare il contatto con la famiglia del paziente morente, ma in particolare questo è vero per MD e PS.

Tabella 60: Atteggiamenti di fronte alla famiglia del paziente morente: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Dinanzi alla famiglia del morente quali sono i suoi atteggiamenti più ricorrenti:				
-ascolto profondamente	47.2	59.6	83.0	62.9
-cerco di far accettare loro la realtà	47.5	32.2	31.0	24.1
-cerco di far capire ai famigliari qual è il modo migliore per aiutare il loro congiunto	69.6	60.6	60.0	43.8
-cerco di condividere la situazione con la famiglia	30.8	27.0	50.0	34.4
-in genere cerco di evitare un contatto diretto	1.0	6.1	1.0	9.4

Per quanto riguarda i possibili significati attribuiti alla morte (Tabella 61), non si osservano particolari differenze tra le categorie professionali: per tutti la morte è soprattutto

un evento che fa parte del ciclo di vita, mentre per una percentuale tra il 40% e il 50% può essere vista come una realtà significativa e spirituale della vita.

Tabella 61: Significati attribuiti alla morte: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Che significato attribuisce alla morte?				
-una realtà significativa e spirituale della vita	42.0	41.2	53.3	45.8
-una sconfitta della medicina	4.0	4.0	0.0	4.0
-un non-senso	1.3	1.9	1.0	1.3
-un salto nel buio	4.7	8.7	7.6	4.0
-un'ingiustizia	2.0	6.0	1.0	4.0
-un evento che fa parte del ciclo della vita	86.7	87.3	93.3	90.7

La figura principale identificata come riferimento (Tabella 62) è in prevalenza il medico per i rispondenti MD, mentre gli IP identificano sia l'infermiere sia il medico. Il 50% di PS e OSS vede come riferimento principale il medico.

Tabella 62: Figura di riferimento nell'esperienza con il paziente: percentuali

	MD	IP	PS	OSS
Nella sua esperienza il paziente che ha avuto in cura chi ha identificato come figura principale di riferimento?				
-medico	76.8	41.3	52.8	48.8
-psicologo	0.0	0.5	10.1	1.9
-infermiere	17.2	52.6	23.6	33.3
-altro	6.0	5.6	13.5	15.9

I dati relativi agli aspetti su cui dovrebbe focalizzarsi l'assistenza del malato terminale (Tabella 63) indicano che tutti i gruppi professionali attribuiscono importanza massima al rispetto della dignità. Sono invece gli PS ad assegnare particolare rilevanza al rispetto della volontà. Per il miglioramento della qualità di vita si osserva un punteggio alto per gli PS, relativamente più basso per IP e OSS, con i MD in posizione intermedia. Infine, il rispetto

della vita in quanto tale è considerato mediamente importante da IP e OSS, meno dai MD e decisamente poco importante dagli PS.

Tabella 63: *Punti su cui dovrebbe focalizzarsi il dovere di assistere il malato terminale: percentuali*

	MD	IP	PS	OSS
Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi su:				
-rispetto della dignità	87.8	89.1	90.4	89.0
-rispetto della volontà	64.1	66.2	85.6	68.3
-miglioramento della qualità di vita	63.8	52.1	75.0	45.9
-rispetto della vita in quanto tale	26.8	39.4	15.4	41.3
-rispetto del senso di giustizia verso altri pazienti	4.9	5.3	1.0	6.9

4.4.3 Comunicazione con pazienti e familiari da parte dei quattro gruppi di professionisti

Per quanto riguarda gli aspetti comunicativi dell'assistenza al paziente terminale (Tabella 64), sono solo MD e PS a sentirsi mediamente adeguati/sufficienti, mentre per IP e OSS il sentimento prevalente è l'inadeguatezza. MD e PS hanno una particolare tendenza a non voler delegare qualcun altro, mentre la paura non sembra far parte delle esperienze dei MD.

Tabella 64: *Sentimenti nella comunicazione di diagnosi infausta: percentuali*

	MD	IP	PS	OSS
Nella sua pratica clinica davanti alla possibilità di comunicare diagnosi infausta come si sente?				
-vorrei delegare qualcun altro	8.4	18.1	8.8	17.2
-impaurito	2.0	8.1	8.8	5.6
-inadeguato/insufficiente	24.7	45.1	20.9	37.9
-adeguato/sufficiente	63.5	18.9	52.7	19.2

Infine, considerando i temi di discussione più frequenti nel fine vita (Tabella 65), per quanto riguarda la *comunicazione con il paziente competente nella fase terminale* sono soprattutto MD e PS che dichiarano di discutere *sempre e sin dal principio* di molti dei vari aspetti assistenziali

In particolare, i temi maggiormente affrontati dai medici riguardano, in ordine decrescente, lo scopo del trattamento medico (78.2%), seguito a distanza dall'opzione delle cure palliative (59.2%), dalle possibili complicanze (52.2%), dai problemi assistenziali (51.5%) e dalla diagnosi (48%). Gli PS, invece, dichiarano di parlare più spesso di problemi emotivi/psicologici (71.9%), dello scopo del trattamento medico (62.8%), di problemi sociali (55.7%) e dell'opzione delle cure palliative (55.2%).

Sia gli IP, con la parziale esclusione dei problemi assistenziali (48.3%), sia soprattutto gli OSS, tendono a non affrontare spesso alcuna delle tematiche proposte.

Per quanto riguarda invece *la comunicazione con i familiari nella fase terminale*, i medici sono i professionisti che più degli altri dichiarano di discutere *sempre e sin dal principio* dei vari temi considerati.

Nello specifico, gli aspetti maggiormente discussi dai medici con i familiari erano lo scopo del trattamento medico (65.8%), l'opzione delle cure palliative (64.1%), l'inguaribilità della malattia (62.5%), le possibili complicanze (62.7%), i problemi assistenziali (62%) e la diagnosi (61.2%).

Può essere utile osservare anche quali temi vengono trattati in modo diverso con il paziente competente in fase terminale e con i parenti. I MD mostrano una notevole propensione a comunicare più spesso con i *parenti*, piuttosto che con i pazienti, su temi quali l'inguaribilità della malattia (62.5 vs. 18%) e le aspettative di vita (54.8 vs. 12.7%). Gli PS, al contrario, tendono a parlare più spesso con i *pazienti* rispetto ai parenti, soprattutto per quanto riguarda la diagnosi (36.8 vs 19.5%), gli scopi del trattamento medico (62.8 vs 28.9%), i problemi emotivi o psicologici (71.9 vs. 42.4%), sociali (55.7 vs. 33.7%) e assistenziali (60 vs. 39%) e, infine, l'opzione delle cure palliative (55.2 vs. 38.1%).

IP e OSS tendono a differenziare meno tra i due target e, come già detto, sembrano poco propensi ad affrontare la comunicazione sui temi proposti.

Tabella 65: *Comunicazione con pazienti e parenti: percentuali di rispondenti che dichiarano di discutere “sempre” i diversi temi*

	Con il paziente competente in fase terminale				Con i parenti senza informare il paziente			
	MD	IP	PS	OSS	MD	IP	PS	OSS
Per favore indichi se, in generale, discute i seguenti argomenti:								
<i>Diagnosi</i>	48.0	11.3	36.8	7.9	61.2	22.1	19.5	10.9
<i>Scopo del trattamento medico</i>	78.2	36.1	62.8	18.5	65.8	32.1	28.9	11.7
<i>Inguaribilità della malattia</i>	18.0	6.7	32.2	5.2	62.5	19.0	23.8	13.2
<i>Aspettativa di vita</i>	12.7	8.1	32.3	9.8	54.8	19.4	22.4	13.5
<i>Possibili complicanze</i>	52.2	25.1	47.7	14.9	62.7	30.3	37.8	15.7
<i>Problemi emotivi/psicologici</i>	49.3	33.6	71.9	21.5	46.4	29.9	42.4	19.0
<i>Problemi sociali</i>	39.4	23.5	55.7	13.2	50.2	25.6	33.7	11.7
<i>Problemi assistenziali</i>	51.5	48.3	60.0	31.8	62.0	46.9	39.0	28.2
<i>Temi esistenziali e spirituali</i>	14.2	11.7	23.0	9.5	13.8	11.8	12.9	11.5
<i>Opzione di non attuare o di interrompere trattamenti di sostegno vitale</i>	16.2	5.4	18.6	5.3	28.1	8.5	10.7	4.3
<i>Opzione di anticipare la fine della vita</i>	6.9	3.3	9.3	4.6	8.9	4.6	4.9	2.5
<i>Opzione delle cure palliative</i>	59.2	28.9	55.2	18.1	64.1	34.0	38.1	12.6

4.5 Associazioni tra risposte

In questa sezione verranno presentati i risultati di una serie di regressioni logistiche multivariate, in cui si analizzano le associazioni tra alcune variabili-chiave presenti nel questionario.

Per avere la possibilità di considerare l’influenza di variabili quali la professione e la regione di provenienza, le analisi sono state eseguite sui partecipanti medici e infermieri, provenienti da Triveneto e Marche. I rispondenti considerati sono quindi sovrapponibili con quelli già considerati nelle sezioni 4.2 e 4.3 dei risultati.

4.5.1 Associazioni relative alla pratiche nel fine vita

Le prime analisi effettuate prevedono, come variabili dipendenti, le decisioni di porre fine alla vita (DEL) e la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale ai pazienti con

demenza avanzata e aspettative di vita inferiore ad un mese. Le variabili indipendenti nell'analisi logistica sono:

Le seguenti caratteristiche dei partecipanti, codificate nel modo indicato:

- Professione: 1 = Medici, 0 = Psicologi
- Regione in cui esercita la professione: 1 = Triveneto, 0 = Marche
- Genere: 1 = Uomini, 0 = Donne
- Età: 1= maggiore di 49 anni, 0 = minore o uguale a 49 anni
- Anzianità lavorativa: 1= maggiore di 19 anni, 0 = minore o uguale a 19 anni
- Reparto di servizio professionale principale: 1= Geriatria, 0 = Altri reparti
- Importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita: 1 = Importanti; 0 = Non importanti
- Precedente formazione in Bioetica: 1 = Sì, 0 = No
- Precedente formazione in Cure Palliative: 1 = Sì, 0 = No

Emozioni e pensieri in relazione alla morte di un paziente o nella fase terminale di vita:

- Provare tristezza quando si assiste una persona nella fase terminale di vita.
- Provare preoccupazione quando si assiste una persona nella fase terminale di vita.
- Portare con se la sofferenza per qualche tempo nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.
- Pensare ai limiti della professione nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.
- Pensare alla propria morte nel momento in cui un paziente del proprio reparto muore.

L'accordo con le seguenti affermazioni:

- Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi sul rispetto della dignità.
- Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi sul rispetto della volontà.
- La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire".

Tabella 66: Associazioni tra presenza di una Decisione di porre fine alla vita (DEL), caratteristiche dei partecipanti, emozioni, pensieri e opinioni relativi al fine vita (odd ratio e intervalli di confidenza al 90%)

	Totale (N = 680)		Medici (n = 207)		Infermieri (n = 473)	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	2.348****	[1.546. 3.566]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	1.069	[.726. 1.576]	.590	[.272, 1.278]	1.252	[.770, 2.036]
Genere (1=M; 0 = F)	.898	[.594. 1.356]	.775	[.376, 1.596]	.851	[.488, 1.485]
Età maggiore di 49 anni	.758	[.431. 1.331]	1.718	[.588, 5.015]	.607	[.258, 1.429]
Anzianità maggiore di 19 anni	.720	[.464. 1.119]	.232**	[.079, .682]	.884	[.532, 1.470]
Reparto (1=Geriatría; 0=altro)	.601**	[.418. .865]	.672	[.330, 1.369]	.532**	[.337, .838]
Tristezza	.847	[.600. 1.196]	.543	[.277, 1.063]	1.105	[.715, 1.709]
Preoccupazione	1.893***	[1.258. 2.848]	3.176**	[1.294, 7.795]	1.971**	[1.194, 3.253]
Porto con me sofferenza	.532**	[.343. .824]	.461	[.210, 1.009]	.458**	[.251, .836]
Penso ai limiti professione	.759	[.536. 1.074]	.387**	[.202, .741]	1.062	[.679, 1.659]
Morte come routine assistenziale	.978	[.675. 1.417]	1.002	[.509, 1.970]	1.022	[.628, 1.661]
Penso alla mia morte	1.108	[.743. 1.652]	1.674	[.737, 3.801]	.943	[.573, 1.552]
Rispetto della dignità	.773	[.452. 1.323]	1.338	[.445, 4.025]	.367**	[.191, .707]
Rispetto della volontà	1.644**	[1.109. 2.436]	2.169*	[1.039, 4.528]	1.558	[.936, 2.594]
Rispetto della vita	.832	[.573. 1.207]	.366**	[.164, .815]	1.054	[.673, 1.652]
Non esiste un diritto alla morte	.621*	[.403. .957]	1.204	[.571, 2.536]	.409**	[.220, .763]
Importanza sue convinzioni religiose	1.577**	[1.101. 2.259]	.936	[.472, 1.855]	1.914**	[1.216, 3.013]
Formazione in bioetica	1.250	[.880. 1.775]	2.730**	[1.390, 5.362]	.941	[.603, 1.470]
Formazione in cure palliative	1.279	[.900. 1.815]	2.325**	[1.173, 4.610]	1.099	[.699, 1.729]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

Per quanto riguarda la prima analisi (Tabella 66), ricordiamo che, tra i 680 rispondenti che avevano seguito le fasi terminali della vita dell'ultimo paziente deceduto, erano emersi 161 casi di DEL, suddivisi in 141 decisioni di non trattamento e 20 casi di morte medicalmente assistita (vedi Tabella 27). La variabile dipendente, denominata DEL, presenta quindi un 24% di risposte affermative e un 76% di risposte negative.

Come si può osservare dalla Tabella 66, il fatto di prendere una decisione che metta fine alla vita è più probabile per i medici, per i professionisti che non lavorano in geriatria, che dichiarano di non portare con sé la sofferenza dopo la morte di un paziente, che provano preoccupazione nell'assistere un malato terminale, che sono in disaccordo con l'opinione secondo cui non esiste un diritto alla morte, che ritengono importante il rispetto delle volontà del paziente e che attribuiscono importanza alle proprie credenze religiose o filosofiche.

Analizzando separatamente i due gruppi professionali, si nota che emergono numerose differenze tra medici e infermieri.

Per i medici, la presenza di una DEL è più probabile in chi ha un'anzianità lavorativa inferiore ai 19 anni, prova preoccupazione nell'assistere un malato terminale, pensa che sia giusto rispettare la volontà del paziente e ha ricevuto una formazione specifica in bioetica e in cure palliative. Tendono a non assumere DEL i medici che, in relazione alla morte di un paziente, pensano ai limiti della propria professione e ritengono importante rispettare la vita in quanto tale.

Per gli infermieri, invece, la DEL è più probabile per chi prova preoccupazione nell'assistere un malato terminale e attribuisce importanza alle proprie credenze religiose e filosofiche, mentre è meno probabile per chi lavora in geriatria, porta con sé la sofferenza dopo la morte di un paziente, pensa che il rispetto della dignità sia importante e si dichiara d'accordo con il fatto che non esiste un diritto a morire. È interessante notare come, per gli infermieri, la formazione in bioetica e in cure palliative non sia associata alle DEL.

Nella seconda analisi (Tabella 67), i dati si riferiscono a 954 rispondenti, ovvero i medici (n = 267) e gli infermieri (n = 687) che hanno compilato tutte le variabili di interesse misurate nella seconda e nella terza parte del questionario. Dal campione generale dei 1088 partecipanti sono quindi esclusi i rispondenti che presentano valori mancanti in almeno una delle variabili indipendenti o nella variabile dipendente. La variabile dipendente è, in questo caso, l'opinione secondo cui sia la nutrizione che l'idratazione artificiale dovrebbero essere somministrate ai pazienti con demenza avanzata e aspettativa di vita inferiore a 1 mese. Nel complesso, il 47% dei rispondenti si è dichiarato favorevole a questa opzione (il 42% dei Medici e il 49% degli infermieri).

Tabella 67: Correlati dell'accordo con la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale in pazienti con demenza avanzata e aspettativa di vita inferiore a 1 mese (odd ratio e intervalli di confidenza al 90%)

	Totale		Medici		Infermieri	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	.775	[.577, 1.042]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	.692**	[.535, .894]	.629	[.355, 1.116]	.722*	[.536, .973]
Genere (1=M; 0 = F)	1.054	[.798, 1.393]	1.044	[.604, 1.805]	1.116	[.793, 1.569]
Età maggiore di 49 anni	.856	[.603, 1.216]	.821	[.368, 1.832]	.825	[.533, 1.278]
Anzianità maggiore di 19 anni	.834	[.632, 1.102]	.759	[.344, 1.677]	.911	[.668, 1.242]
Reparto (1=Geriatrics; 0=altro)	.632***	[.488, .819]	.458**	[.257, .817]	.736*	[.546, .993]
Tristezza	1.461***	[1.154, 1.850]	1.042	[.646, 1.682]	1.590***	[1.203, 2.102]
Preoccupazione	.951	[.719, 1.257]	1.170	[.650, 2.106]	.795	[.571, 1.107]
Porto con me sofferenza	1.506**	[1.151, 1.970]	1.568	[.903, 2.723]	1.636**	[1.184, 2.261]
Penso ai limiti professione	1.382**	[1.095, 1.743]	1.849**	[1.146, 2.984]	1.220	[.928, 1.603]
Morte come routine assistenziale	1.150	[.883, 1.497]	1.013	[.602, 1.704]	1.318	[.953, 1.822]
Penso alla mia morte	.638***	[.481, .846]	.417**	[.213, .814]	.732	[.531, 1.009]
Rispetto della dignità	1.169	[.802, 1.704]	.843	[.404, 1.757]	1.449	[.909, 2.310]
Rispetto della volontà	1.021	[.793, 1.314]	.450**	[.260, .779]	1.430**	[1.059, 1.931]
Rispetto della vita	1.511***	[1.183, 1.930]	1.518	[.859, 2.684]	1.623***	[1.229, 2.144]
Non esiste un diritto alla morte	1.400**	[1.057, 1.854]	1.048	[.594, 1.849]	1.597**	[1.133, 2.252]
Importanza sue convinzioni religiose	1.157	[.908, 1.476]	.948	[.562, 1.599]	1.272	[.962, 1.683]
Formazione in bioetica	.906	[.710, 1.156]	1.227	[.736, 2.046]	.869	[.650, 1.162]
Formazione in cure palliative	.701**	[.546, .901]	.468**	[.276, .795]	.801	[.593, 1.081]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

Dalla Tabella 67 emerge che l'accordo con la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale è maggiore nelle Marche, in chi prova tristezza nell'assistere un malato terminale, nei professionisti che, quando muore un paziente, portano con sé la sofferenza e pensano ai limiti della professione, in chi ritiene sia fondamentale il rispetto della vita e pensa che non esista un diritto a morire. L'accordo è invece minore in Geriatria, in chi quando muore un paziente pensa alla propria morte e nei professionisti che hanno ricevuto una formazione specifica in cure palliative. Anche in questo caso le differenze tra medici e infermieri sono notevoli.

Per i medici, l'accordo è minore in Geriatria, in chi pensa alla propria morte quando muore un paziente, pensa che debba essere rispettata la volontà del paziente e ha ricevuto una formazione in cure palliative. È invece maggiore in chi, al momento della morte di un paziente, pensa ai limiti della propria professione.

Per quanto riguarda gli infermieri, l'accordo con la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale è maggiore nelle Marche e nei professionisti che non lavorano in Geriatria, provano tristezza nell'assistere un malato terminale, portano con sé la sofferenza quando muore un paziente, ritengono importante rispettare le vita e la volontà del paziente e, infine, pensano che non esista un diritto alla morte.

4.5.2 Associazioni relative ad alcune opinioni sul fine vita

In questa seconda serie di analisi le variabili dipendenti sono l'accordo con alcune opinioni relative al fine vita, scelte come particolarmente rappresentative di specifiche tematiche: *“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”*, *“Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita”*, *“L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile”*.

Le variabili indipendenti nell'analisi logistica multivariata sono le caratteristiche dei partecipanti, già considerate nelle analisi precedenti:

- Professione: 1 = Medici, 0 = Psicologi
- Regione in cui esercita la professione: 1 = Triveneto, 0 = Marche
- Genere: 1 = Uomini, 0 = Donne
- Età: 1= maggiore di 49 anni, 0 = minore o uguale a 49 anni
- Anzianità lavorativa: 1= maggiore di 19 anni, 0 = minore o uguale a 19 anni
- Reparto di servizio professionale principale: 1= Geriatria, 0 = Altri reparti

- Importanza delle proprie convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita: 1 = Importanti; 0 = Non importanti
- Precedente formazione in Bioetica: 1 = Sì, 0 = No
- Precedente formazione in Cure Palliative: 1 = Sì, 0 = No

Nella prima analisi (Tabella 68), una volta esclusi partecipanti con risposte mancanti, i dati si riferiscono a 1024 rispondenti, 291 medici e 733 infermieri. La variabile dipendente è l'accordo con l'affermazione: *“una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito”*. Il 65% dei rispondenti si è dichiarato d'accordo con l'affermazione suddetta (il 70% dei medici e il 62% degli infermieri).

Tabella 68: Correlati dell'accordo con *“Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito”* (odd ratio e intervalli di confidenza al 90%)

	Totale		Medici		Infermieri	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	1.176	[.884, 1.564]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	1.116	[.868, 1.435]	.701	[.399, 1.231]	1.254	[.941, 1.670]
Genere (1=M; 0 = F)	.981	[.752, 1.280]	1.099	[.665, 1.816]	.890	[.647, 1.223]
Età maggiore di 49 anni	1.582**	[1.118, 2.237]	2.802**	[1.332, 5.891]	1.304	[.859, 1.981]
Anzianità maggiore di 19 anni	.933	[.711, 1.226]	.562	[.272, 1.158]	1.014	[.751, 1.370]
Reparto (1=Geriatrics; 0=altro)	1.097	[.852, 1.412]	1.037	[.612, 1.759]	1.180	[.882, 1.579]
Importanza sue convinzioni religiose	1.667****	[1.327, 2.093]	1.955**	[1.221, 3.130]	1.590***	[1.223, 2.067]
Formazione in bioetica	1.438**	[1.132, 1.828]	1.216	[.747, 1.979]	1.612***	[1.217, 2.134]
Formazione in cure palliative	1.395**	[1.088, 1.789]	1.914**	[1.142, 3.208]	1.269	[.946, 1.704]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

L'accordo con l'affermazione proposta è in generale maggiore nei professionisti più anziani, che attribuiscono importanza alle proprie convinzioni religiose e filosofiche e che hanno ricevuto una formazione in bioetica e cure palliative.

L'andamento dei dati è abbastanza simile nei due sottocampioni, anche se sono presenti differenze dovute a livelli diversi di significatività. In particolare, l'anzianità e la formazione in cure palliative sono predittori significativi solo nei medici, mentre la formazione in bioetica lo è solo per gli infermieri. L'importanza delle convinzioni religiose e filosofiche riveste un ruolo rilevante per entrambi i gruppi di professionisti.

In Tabella 69 i dati riguardano le risposte valide di 1026 rispondenti, 291 medici e 735 infermieri. La variabile dipendente è l'accordo con l'affermazione: *“La vita è un bene indisponibile e non esiste un “diritto a morire””*. Il 26% dei rispondenti è d'accordo con l'affermazione (il 32% dei medici e il 24% degli infermieri).

Tabella 69: Correlati dell'accordo con *“La vita è un bene indisponibile e non esiste un “diritto a morire””* (odds ratio e intervalli di confidenza al 90%)

	Totale		Medici		Infermieri	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	1.337	[.984, 1.815]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	.597^{***}	[.449, .796]	.502^{**}	[.285, .885]	.631^{**}	[.450, .885]
Genere (1=M; 0 = F)	.754	[.555, 1.025]	1.141	[.679, 1.918]	.603^{**}	[.401, .907]
Età maggiore di 49 anni	1.782^{***}	[1.238, 2.566]	1.003	[.476, 2.111]	2.177^{***}	[1.396, 3.394]
Anzianità maggiore di 19 anni	1.289	[.944, 1.759]	1.955	[.933, 4.097]	1.195	[.840, 1.702]
Reparto (1=Geriatrics; 0=altro)	1.458^{**}	[1.097, 1.937]	2.259^{**}	[1.318, 3.873]	1.241	[.880, 1.750]
Importanza sue convinzioni religiose	3.654^{****}	[2.686, 4.970]	4.434^{****}	[2.446, 8.037]	3.354^{****}	[2.336, 4.814]
Formazione in bioetica	1.078	[.825, 1.409]	.828	[.511, 1.342]	1.222	[.879, 1.699]
Formazione in cure palliative	1.254	[.955, 1.647]	1.462	[.888, 2.408]	1.110	[.791, 1.560]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

Come evidenziato in Tabella 69, l'accordo con l'affermazione è maggiore nelle Marche e in chi attribuisce importanza alla proprie convinzione religiose e filosofiche. Questo dato vale sia per i medici che per gli infermieri. Altri risultati significativi riguardano l'associazione tra l'accordo e l'anzianità dei partecipanti, che però si riscontra solo negli infermieri, e il fatto che l'accordo è maggiore in Geriatria, dato che è presente solo per i medici. Infine, per gli infermieri si osserva anche che l'accordo con l'affermazione è maggiore nelle donne.

In Tabella 70 sono riportati i risultati relativi all'affermazione “*Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita*”, con cui si dichiara d'accordo il 55% dei rispondenti (il 47% dei medici e il 58% degli infermieri). I dati si riferiscono in questo caso alle risposte valide di 1029 rispondenti, 291 medici e 738 infermieri.

Tabella 70: *Correlati dell'accordo con “Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita” (odds ratio e intervalli di confidenza al 90%)*

	Totale		Medici		Infermieri	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	.637^{***}	[.486, .835]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	1.140	[.891, 1.458]	1.187	[.714, 1.974]	1.167	[.877, 1.553]
Genere (1=M; 0 = F)	1.016	[.784, 1.315]	.737	[.463, 1.173]	1.191	[.864, 1.642]
Età maggiore di 49 anni	.940	[.675, 1.309]	.826	[.417, 1.637]	1.142	[.754, 1.730]
Anzianità maggiore di 19 anni	1.103	[.843, 1.444]	.974	[.496, 1.914]	1.156	[.857, 1.560]
Reparto (1=Geriatria; 0=altro)	.903	[.709, 1.150]	.631	[.389, 1.023]	1.034	[.778, 1.376]
Importanza sue convinzioni religiose	.382^{****}	[.304, .482]	.379^{****}	[.242, .596]	.378^{****}	[.288, .497]
Formazione in bioetica	.929	[.738, 1.170]	.727	[.467, 1.131]	1.060	[.804, 1.396]
Formazione in cure palliative	.976	[.770, 1.237]	1.231	[.779, 1.945]	.890	[.669, 1.186]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

Emergono in questo caso due soli risultati significativi: l'accordo con l'affermazione è maggiore negli infermieri e nei professionisti, sia medici che infermieri, che attribuiscono importanza alle proprie convinzioni religiose e filosofiche.

Infine, la Tabella 71 mostra i risultati relativi all'affermazione "L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile". L'accordo in questo caso riguarda il 52% dei rispondenti (il 42% dei medici e il 56% degli infermieri). I dati si riferiscono alle risposte valide di 1030 rispondenti, 292 medici e 738 infermieri.

Tabella 71: Correlati dell'accordo con "L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile" (odds ratio e intervalli di confidenza al 90%)

	Totale		Medici		Infermieri	
	OR	90% CI	OR	90% CI	OR	90% CI
Professione (1=MD; 0=IP)	.629 ***	[.481, .822]	-	-	-	-
Regione (1=Triveneto; 0=Marche)	1.105	[.866, 1.410]	1.603	[.950, 2.705]	1.006	[.759, 1.335]
Genere (1=M; 0 = F)	1.100	[.851, 1.420]	.827	[.515, 1.325]	1.224	[.892, 1.680]
Età maggiore di 49 anni	.658 **	[.475, .912]	.475 *	[.236, .958]	.873	[.584, 1.306]
Anzianità maggiore di 19 anni	1.130	[.866, 1.475]	.942	[.472, 1.880]	1.161	[.864, 1.559]
Reparto (1=Geriatrics; 0=altro)	.794	[.625, 1.009]	.469 **	[.285, .774]	.962	[.727, 1.273]
Importanza sue convinzioni religiose	.520 ****	[.416, .651]	.498 **	[.317, .785]	.510 ****	[.392, .663]
Formazione in bioetica	.888	[.707, 1.115]	.555 **	[.351, .877]	1.101	[.839, 1.444]
Formazione in cure palliative	.868	[.687, 1.097]	1.613 *	[1.007, 2.581]	.661 **	[.499, .876]

* p < .10; ** p < .05; *** p < .01; **** p < .001

Come emerge dalla Tabella 71, l'accordo con l'affermazione proposta è maggiore negli infermieri piuttosto che nei medici. Inoltre, l'accordo diminuisce con l'aumentare

dell'età dei partecipanti e dell'importanza attribuita alle proprie convinzioni religiose o filosofiche.

Per i medici, l'accordo risulta maggiore per i professionisti più giovani, per chi non lavora in Geriatria e per chi ha ricevuto formazione in cure palliative. L'accordo è invece minore per chi attribuisce importanza alle proprie convinzioni religiose o filosofiche e chi ha ricevuto formazione in bioetica.

Per gli infermieri, invece, sono solo due i fattori significativi: l'accordo risulta minore per chi attribuisce importanza alle proprie convinzioni religiose o filosofiche e per chi ha ricevuto formazione in cure palliative.

È interessante osservare che la formazione in cure palliative ha effetti opposti per i due gruppi di professionisti: per i medici è associata a maggiore accordo, per gli infermieri a minore accordo. Inoltre, per i medici la formazione in cure palliative e in bioetica mostra un'associazione di segno opposto con l'accordo: positiva per le cure palliative, negativa per la bioetica.

5. DISCUSSIONE

5.1. 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 contraddistingue nettamente rispetto ai precedenti lavori disponibili in letteratura:

- coinvolge *diverse professionalità* e non solo quella medica;
- lo strumento utilizzato è un questionario di 80 item strutturato in sezioni tematiche ed elaborato grazie a un lavoro congiunto che ha interessato 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;
- similmente allo studio EURELD, non utilizza termini ambigui, interpretabili in modo differente dai diversi professionisti sanitari, ma fornisce precise descrizioni all'interno delle differenti asserzioni.

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.

5.2 Confronti tra i dati ottenuti e gli studi presenti in letteratura

5.2.1 Caratteristiche dei pazienti e dei rispondenti

L'età media dei pazienti deceduti presi in esame nel nostro studio è risultata prevalentemente geriatrica (74.51 ± 15.27 anni; range tra 19 e 104 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 principalmente 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, 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 24.1% dei medici aveva meno di 40 anni. Dall'analisi di regressione logistica da noi effettuata, inoltre, avere un'anzianità lavorativa inferiore a 20 anni sembra aumentare l'attuazione di decisioni di fine vita.

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, il fatto di avere un'età maggiore di 49 anni si associa, per i medici, con il ritenere che una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità prevenga quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito, mentre si associa in modo negativo con il pensare che l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente sia accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.

5.2.2 Decisioni di fine vita

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, nella maggioranza dei casi (16 su 20), 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 riportato in Tabella 72, le decisioni classificate come *morte medicalmente assistita* risultavano essere in percentuale superiore rispetto a molti dei paesi europei coinvolti nello studio EURELD, 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 appaiono prossimi alla situazione svizzera se si considerano solo i medici, a quella belga se si associano anche gli infermieri.

Tabella 72: Confronto tra diversi studi condotti in Italia e in Europa riguardo i casi di morte medicalmente assistita (%).

EURELD						ITAELD	ELDY	
2002						2005	2012-2013	
Belgio	Danimarca	Olanda	Svezia	Svizzera	Italia	Italia	Italia	Italia
							MD	MD+IP
1.8	0.8	3.4	0.2	1.4	0.1	0.7	1.4	2.1

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 essa risulta particolarmente rara (0 – 0.4%) anche nel resto d'Europa (van der Heide A. et al., 2003; Seale C., 2006).

Un dato tra i più sorprendenti del nostro studio è rappresentato dai 16 casi di *soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente* (1.7% di tutti i decessi relativi a pazienti seguiti nella fase terminale della vita) ad opera, nella maggior parte dei casi, di un infermiere (13 IP, l'1.9% del totale di chi ha risposto alla prima parte del questionario vs. 3 MD, l'1% del totale dei rispondenti medici alla prima parte del questionario). 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 le due categorie di 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. È anche possibile che, dato il clima culturale in parte mutato, i rispondenti si siano sentiti più liberi nel fornire le loro risposte.

Il nostro lavoro, coerentemente con quanto registrato negli altri paesi coinvolti negli studi presi in esame, fatta eccezione dell'Olanda, ha individuato la *soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente* come pratica più diffusa dell'*eutanasia* (16 vs. 2 casi) (van del Heide A. et al., 2003; Seale C., 2006).

È importante ricordare che il nostro studio è stato condotto in sole tre Regioni italiane e quindi i dati potrebbero non essere rappresentativi dell'intero Paese. Tuttavia, la morte medicalmente assistita compiuta da medici e infermieri è stata riscontrata sia nel Triveneto che nelle Marche.

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' infatti possibile che i rispondenti abbiano fatto riferimento ad un caso clinico di particolare impatto emotivo, piuttosto che all'ultimo decesso in ordine cronologico a cui avevano assistito, come richiesto dal questionario.

D'altra parte, è possibile anche che tali decisioni vengano sottostimate nelle risposte fornite, dato che 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 le diverse DEL 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 73). I medici rispondenti, infatti, dichiaravano di aver assunto tale decisione in percentuale superiore rispetto al 2002 (21.6% vs. 6% in EURELD-Italia) e leggermente maggiore rispetto al 2005 (19% in ITAELD), avvicinandosi al range di valori riscontrati nel 2002 negli altri paesi Europei (van der Heide A. et al., 2003; Paci E., Miccinesi G., 2007).

Lo sviluppo del dibattito politico, sociale ed etico all'interno del panorama italiano potrebbe aver contribuito a questo risultato. A tale proposito ricordiamo che il Comitato Nazionale di Bioetica ha ritenuto importante stilare un documento per riconoscere 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 convinzioni etiche e professionali).

Tabella 73: Confronto tra diversi studi condotti in Italia e Europa riguardo le decisioni di non trattamento (non iniziare o interrompere un trattamento) (%).

EURELD	EURELD	ITAELD	ELDY	
2002	2002	2005	2012-2013	
Altri paesi	Italia	Italia	Italia	Italia
			MD	IP
22-41	6	19	21.6	12.7

In ogni modo, 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. 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 potrebbe risentire del fatto di essere stato ricavato in maggioranza da due regioni del Nord Italia. Da questo punto di vista, è interessante notare che la percentuale osservata per i medici del Triveneto è pari al 23.8%, mentre per le Marche è 18.1%. I due dati non differiscono notevolmente, ma indicano una tendenza degna di attenzione.

Sia nel nostro studio che in EURELD la maggior parte delle DEL sono state compiute dai medici su *pazienti non competenti*: 75% in ELDY e 58-66% in EURELD. Dal confronto con l'EURELD è possibile, inoltre, evidenziare come i medici (78%) e gli infermieri (63%) 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 30% 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 EURELD e, in parte, ITAELD, 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 74). Il 43.1% 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 9.8% di tutti decessi.

Tabella 74: *Pazienti destinatari di una DEL tenuti in coma o continuamente sedati prima del decesso (%).*

EURELD	EURELD	ITAELD	ELDY	
2002	2002	2005	2012-2013	
Altri paesi	Italia	Italia	Italia	Italia
			MD	IP
2-8	8	18	9.8	6.2

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, la metà dei medici (50%) e più della metà degli infermieri (60%) ha 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 morte.

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.

È interessante notare che, nell'analisi di regressione logistica, emerge che nei medici le DEL sono maggiormente compiute da chi ha un'anzianità lavorativa inferiore ai 19 anni e ha ricevuto una formazione specifica in bioetica e in cure palliative. Tra i temi etici, le DEL sono positivamente associate al fatto di pensare che sia giusto rispettare la volontà del paziente e al non ritenere importante il rispetto della vita in quanto tale. Tra pensieri ed emozioni, le DEL sono favorite dal provare preoccupazione nell'assistere un malato terminale e dal non pensare, in relazione alla morte di un paziente, ai limiti della propria professione.

5.2.3 Risultati relativi a nutrizione e idratazione artificiale

Per quanto riguarda *idratazione e nutrizione artificiale*, è interessante sottolineare il comportamento che i medici hanno tenuto nei confronti del paziente terminale: solo il 37% di essi ha messo in atto la nutrizione artificiale, mentre il 78% ha somministrato l'idratazione artificiale al morente. Tale risultato è coerente con quanto affermato dagli stessi rispondenti nella seconda parte del questionario: l'82% ritiene che l'idratazione artificiale debba essere sempre garantita al malato terminale, mentre il 39.7% pensa che debba essere garantita la nutrizione artificiale. La scelta di considerare nel questionario i due trattamenti in modo separato, a differenza di quanto generalmente si può trovare in letteratura, ha permesso di evidenziare questo dato interessante.

Nel complesso, più di un terzo dei medici (36%) 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. D'altra parte, una percentuale analoga di medici (35%) le considera trattamento medico.

Un dato simile è stato riscontrato 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.

Dati interessanti sono emersi anche in relazione ai trattamenti da garantire ai pazienti con demenza avanzata. 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 tale proposito il nostro studio ha messo in luce, nei medici, un'interessante differenza tra la somministrazione dell'idratazione artificiale (73%) e la nutrizione artificiale (42%) quando l'aspettativa di vita del paziente è breve (inferiore a un mese), con il dato relativo alla terapia antibiotica che si situa nel mezzo (65%). Quando l'aspettativa di vita è maggiore (superiore ai 6 mesi), la percentuale dei medici che ritiene che tali trattamenti vadano garantiti è uniforme e decisamente più ampia (89% per l'idratazione, 85% per la nutrizione e 91% per la terapia antibiotica).

Molti studi sembrano giustificare tale opinione. Nello specifico, diversi autori concludono che, nel paziente affetto da demenza avanzata, la nutrizione artificiale con sondino nasogastrico o gastrostomia sia maggiormente causa di sofferenze e disagi piuttosto

che di benefici (Huang K. et al., 2000, Finucane T.E. et al., 1999, Gillick M.R., 2000; Li I., 2002; Murphy L.M., 2003; Zinn C., 2003; Bianchetti A. et al., 2005).

Quali sono le ragioni che rendono così difficili le decisioni relative a nutrizione e idratazione artificiale? Può essere utile, per rispondere a questa domanda, considerare i significati psicologici che l'alimentazione può assumere, distinguendo tra il punto di vista dei parenti e quello dei professionisti sanitari (Voci A. et al., 2013).

L'interruzione dell'alimentazione autonoma è associata, per i parenti, ad un radicale cambiamento della percezione del familiare malato. Il passaggio alla nutrizione artificiale rende manifesta la perdita dell'autonomia del paziente, così come dell'aspetto sociale e relazionale dell'alimentazione. A causa di tali cambiamenti, spesso è proprio in questo momento che diviene evidente come le condizioni di salute del proprio familiare siano ormai irrimediabilmente compromesse. Pertanto, l'inizio dell'alimentazione artificiale è spesso vissuto in modo traumatico e doloroso dai parenti (Yamagishi A. et al., 2010). D'altra parte, restano ancora salienti alcuni dei significati psicologici dell'alimentazione, in particolare legati alla cura e alla protezione: la nutrizione e l'idratazione artificiale sono spesso percepiti come ultimo atto di cura residuo, e per questo irrinunciabile (Pasman H.R. et al., 2005). La loro interruzione può quindi essere percepita come un atto inaccettabile e crudele, corrispondente all'abbandono, o peggio al far morire di fame e di sete il proprio familiare (Craig G.M., 1994).

I professionisti sanitari, di fronte all'opzione di intraprendere o interrompere la nutrizione e idratazione artificiale, si trovano quindi di fronte a difficili questioni di tipo medico ed etico, che possono provocare situazioni di forte incertezza e disagio (Carmel S., 2007).

In particolare, l'incertezza può derivare da diversi fattori (Ganzini L., 2006). Da un punto di vista etico, la volontà del paziente spesso non è chiara, e quindi il principio dell'autonomia potrebbe non essere utilizzabile. In questo senso, non sempre la comunicazione con i parenti può essere chiarificatrice, dato che i vissuti psicologici della famiglia di fronte al tema dell'alimentazione artificiale possono essere particolarmente difficili. Spesso, inoltre, i criteri legati al ricercare il beneficio del paziente e della necessità di non arrecare danno rischiano di non essere ben definiti: in molti casi non è possibile identificare a priori quali pazienti beneficerebbero di una specifica forma di nutrizione artificiale (Planas M., Camilo M.E., 2002). Allo stesso tempo, è possibile la percezione che l'alimentazione artificiale sia slegata da una qualsiasi forma di miglioramento delle condizioni di salute del paziente.

A queste tematiche etiche, mediche, e talvolta legali, si possono aggiungere specifici vissuti negativi di carattere psicologico e culturale. Nonostante possa essere presente la consapevolezza che le condizioni di salute del paziente siano irreversibilmente compromesse, la scelta di non intraprendere o interrompere l'alimentazione artificiale potrebbe essere associata all'idea di non riuscire ad evitare la morte, e questo rischia di coinvolgere la percezione di un qualche tipo di fallimento terapeutico. Sul piano culturale, è possibile l'emergere di problematiche di carattere religioso. Ad esempio, se nel professionista è forte la convinzione che la vita umana sia di origine divina, l'interruzione dell'alimentazione artificiale potrebbe essere percepita come un comportamento indebito e contro natura, un modo moralmente inaccettabile di avvicinare il momento della morte (Garcia J.L.A., 2006).

5.2.4 Opinioni 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* (47%), infatti, è in linea con gli altri studi condotti sul campione ITAELD nel 2007 (48%) (Paci E., Miccinesi G., 2007) e maggiore di quella emersa nello studio EURELD in Italia nel 2002 (37%) (Miccinesi G. et al., 2005). Rispetto a 12 anni fa, si può dunque osservare una certa tendenza ad assumere posizioni a favore dell'autonomia del paziente. Le percentuali osservate nel 2007 e nel nostro studio sembrano avvicinarsi a quelle degli altri paesi europei, in cui il valore si attesta in media sul 50%.

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

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 appare ancora al di sotto della media europea: il 73% in ELDY rispetto all'83-97% degli altri paesi europei (Miccinesi G. et al., 2005). Tuttavia, la posizione dei medici coinvolti nel nostro studio mostra una riduzione della distanza rispetto a quella dei medici europei: nel 2001 in Italia era favorevole il 62% (EURELD-Italia), mentre nel 2007 la percentuale era del 64% (ITAELD).

Anche per quanto riguarda il *rispetto di eventuali direttive anticipate*, i medici rispondenti al nostro studio si sono dichiarati d'accordo (59%) in percentuali più basse rispetto ai colleghi europei (tra il 77% e il 91% in EURELD), e l'incremento negli ultimi anni non sembra particolarmente marcato: 52% in EURELD-Italia del 2001, 56% in ITAELD

2007 (Miccinesi G. et al., 2005). 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).

Ricordiamo che 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).

Tornando ai nostri dati, circa metà dei medici rispondenti (46.7%) si è dichiarata a favore con l’opinione secondo cui “*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*”. Tale dato si situa all’interno del range rilevato in altri paesi europei in EURELD (35%–64%). È interessante notare come *la nomina di un fiduciario da parte del malato* stesso trovi un maggior consenso (76.7%), ai livelli dei dati registrati in Olanda e in Australia nel 2002.

La *sufficiente disponibilità di cure palliative* di alta qualità è ritenuta dai medici italiani *utile per prevenire quasi tutte le richieste di eutanasia e suicidio assistito* (70% in ELDY e 68% in ITAELD). In Italia è attualmente presente 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. Vi è stata che 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 dei pazienti e dei loro familiari (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. I risultati hanno sottolineato come la maggior parte dei pazienti si lamentasse di sintomi poco o per niente trattati (Beccaro M. et al., 2010). A tale proposito, il 42% dei medici rispondenti al nostro questionario affermava di aver ricevuto una specifica formazione in Cure Palliative, mentre la quasi totalità (98%)

desiderava una formazione più ampia su tale tema. Questo desiderio è coerente con quanto riportato dai medici a proposito delle principali *preoccupazioni assistenziali nella fase terminale*: il sollievo del dolore per il 90% ed il miglioramento della qualità della vita per il 76%. Invece, solo il 12% riteneva importante la cura della patologia.

In EURELD, l'accordo con l'opinione secondo cui la disponibilità di cure palliative di alta qualità possa prevenire le richieste 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. Similmente, nel nostro studio, l'analisi di regressione logistica effettuata per i medici ha mostrato che l'accordo con tale opinione era positivamente associato all'anzianità, all'aver ricevuto una specifica formazione in cure palliative e al ritenere importanti le proprie convinzioni religiose e filosofiche in merito alle decisioni di fine vita.

Il nostro studio conferma inoltre la maggiore 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*: i medici d'accordo con tale affermazione sono infatti il 40%, a fronte del 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 la presenza di leggi che consentano l'eutanasia porti ad un progressivo ampliarsi dei criteri della sua liceità, al punto da includere l'omicidio di pazienti che non abbiano espresso la volontà di anticipare la propria fine. Per monitorare il verificarsi di tale rischio, il governo olandese ha commissionato diversi studi epidemiologici negli ultimi 15 anni, mettendo in luce un modesto decremento degli atti eutanasi e del suicidio medicalmente assistito e, d'altra parte, un 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).

Proseguendo con i nostri dati, meno della metà dei medici (42%) si dichiarava d'accordo con l'*uso di farmaci in dosi letali in un paziente con sofferenza intollerabile su sua esplicita richiesta*. Il dato da noi raccolto, sebbene in aumento nel nostro Paese rispetto al 2002 (36% in EURELD-Italia), è lontano dalla media europea, in particolare dalla situazione registrata in Olanda (77%) e in Belgio (78%). L'accordo con l'*uso di farmaci in dosi letali nel paziente terminale non competente*, tuttavia, non fa registrare particolari differenze tra i medici italiani e alcuni colleghi europei: 31% in ELDY, 33% in ITAELD, 26% in EURELD-Italia, 28% in EURELD-Olanda, 33% in EURELD-Svizzera (Miccinesi G. et al., 2005).

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). Lo 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 modo particolare nei reparti di terapia intensiva (Sprung C.L. et al., 2003). 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 (Miccinesi G. et al., 2005).

Nel nostro studio la maggior parte dei medici (73%) riteneva importanti le *proprie convinzioni religiose o filosofiche* nel determinare il proprio comportamento professionale nelle decisioni di fine vita. È possibile che ciò abbia almeno in parte influenzato il numero di DEL riscontrato (Miccinesi G. et al., 2005).

5.2.5 Comunicazione con pazienti e parenti

I dati relativi alla disponibilità di *discutere con il paziente competente sempre e sin dal principio* di numerosi aspetti relativi all'ultima fase della vita hanno evidenziato importanti differenze tra i medici italiani ed i colleghi di altri Paesi. 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 M. et al., 2013) (Tabella 75). In particolare, appare decisamente minore in Italia la propensione a parlare dell'inguaribilità della malattia e dell'opzione di non attuare o sospendere trattamenti di sostegno vitale.

Per quanto riguarda invece la comunicazione dei medici *con i familiari* del paziente in fase terminale, *senza informare il paziente*, il nostro lavoro ha permesso di rilevare l'effetto opposto. I medici del nostro studio, infatti, così come quelli italiani dello studio EURELD, mostrano una maggiore propensione rispetto ai colleghi stranieri a discutere dei diversi temi considerati (Iasevoli M. et al., 2013) (Tabella 76).

L'importanza della comunicazione con i familiari emerge da ulteriori dati. Nel nostro studio, infatti, il 66% dei medici dichiarava di aver discusso della DEL compiuta proprio con i parenti del paziente, mentre il 26% aveva assunto tale decisione proprio su esplicita richiesta da parte dei parenti.

Tabella 75: Comunicazione del medico con il paziente competente in fase terminale (%).

Tema discusso “sempre, sin dal principio” con il paziente competente	EURELD Altri paesi 2002	EURELD Italia 2002	ELDY Italia 2012-13
Diagnosi	84	46	48
Inguaribilità della malattia	65	11	18
Aspettativa di vita	30	10	13
Possibili complicanze	63	52	52
Problemi emozionali/psicologici	64	53	49
Problemi sociali	59	43	39
Temi esistenziali e spirituali	22	17	14
Scopo del trattamento medico	92	74	78
Opzione di non attuare o sospendere trattamenti di sostegno vitale	53	9	16
Opzione delle cure palliative	83	41	59
Opzione di anticipare la fine della vita	9	2	7
Problemi assistenziali	Non investigato		52

Tabella 76: Comunicazione del medico con i parenti del paziente in fase terminale (%).

Tema discusso “sempre, sin dal principio” con i parenti, senza informare il paziente	EURELD Altri paesi 2002	EURELD Italia 2002	ELDY Italia 2012-13
Diagnosi	34	60	65
Inguaribilità della malattia	34	60	65
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
Opzione di non attuare o sospendere trattamenti di sostegno vitale	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

5.3 Confronti tra gruppi di professionisti

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, in particolare, vi erano medici, infermieri, psicologi e operatori socio-sanitari. Da questo punto di vista, 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 e infermieri.

In linea con quanto emerso dallo studio di Carmel S. e collaboratori del 2007, anche l'ELDY sembra dimostrare come per il medico le *proprie* convinzioni religiose o filosofiche siano più importanti nel determinare le scelte professionali rispetto agli infermieri (73% dei MD vs 63% degli IP), oltre che agli psicologi (56%), mentre il dato degli OSS risulta piuttosto simile (72%).

Per quanto riguarda le differenze tra operatori, le principali riguardano le risposte degli psicologi. Gli psicologi del nostro studio, quasi tutti provenienti dal Triveneto, in modo coerente con il loro ruolo lavorativo attribuiscono particolare importanza a temi quali la comunicazione con il paziente, il rispetto delle sue indicazioni e il valore dell'ascolto nella relazione con i parenti.

Sono emerse anche alcune differenze relativamente alla provenienza geografica dei professionisti. Ad esempio, l'accordo con la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiale al paziente terminale con demenza avanzata è maggiore nelle Marche piuttosto che nel Triveneto. In particolare, è l'accordo con la somministrazione dell'idratazione artificiale ad essere maggiore nelle Marche (57%) rispetto al Triveneto (36%). Similmente, i rispondenti di Macerata ritengono maggiormente, rispetto ai colleghi del Nord, che ventilazione e dialisi debbano essere in ogni modo garantite al malato terminale.

Tabella 77: Reazioni suscitate dal rispondere al questionario

	Totale	MD	IP	PS	OSS
Rifiuto dell'argomento	2.5	0.7	4.1	1.0	0.0
Interesse	55.3	61.4	53.0	60.6	52.9
Confronto con i miei limiti assistenziali	35.2	30.5	37.8	32.7	37.3
Desiderio di approfondire l'argomento	40.7	30.2	42.2	51.9	44.4

La nostra indagine si concludeva con un'ultima domanda volta ad indagare *quali reazioni avesse suscitato nel professionista il rispondere al questionario*. Come riportato in Tabella 77, pochissimi rispondenti hanno riportato una reazione di rifiuto, mentre più della metà diceva di aver provato interesse. Una percentuale compresa tra il 30%, per i medici, e il 52%, per gli psicologi, dichiarava di voler approfondire l'argomento. Infine, circa un terzo dei partecipanti dichiarava di aver vissuto il rispondere alle domande come un'opportunità di confronto con i propri limiti assistenziali.

6. CONCLUSIONI

Viste le elevate 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 sia stato raggiunto l'obiettivo di creare uno nuovo strumento che indaghi efficacemente le pratiche e le opinioni relative al fine vita. Riteniamo che il questionario proposto possa essere un mezzo utile per monitorare l'evoluzione nelle opinioni e nelle pratiche di personale medico e non medico, non solo in campo geriatrico.

Alcuni limiti del nostro studio vanno comunque evidenziati. Prima di tutto, i nostri dati riguardano tre regioni italiane, due del Nord Italia e una del Centro. Nonostante il campione sia sufficientemente ampio da permetterci di ottenere utili indicazioni sulle tematiche investigate, in futuro sarà utile estendere l'indagine ad altre regioni italiane ed eventualmente ad altre nazioni, in modo da ottenere dati attendibili a livello nazionale e internazionale. In secondo luogo, i nostri dati sono di natura correlazionale e pertanto non è possibile ricavare relazioni causali tra opinioni, pensieri ed emozioni. Infine, molte delle nostre variabili riguardano le opinioni dei rispondenti, oltre che gli effettivi comportamenti attuati. Soprattutto per quanto riguarda il tema della nutrizione e idratazione artificiale, in ricerche future sarà utile indagare i correlati di decisioni reali.

Nonostante questi limiti, il presente lavoro è sicuramente utile per fornire indicazioni circa fondamentali problematiche cliniche, assistenziali, psicologiche ed etiche che il fine vita propone ai professionisti sanitari.

BIBLIOGRAFIA

- American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Statement on the use of nutrition and hydration. Accessed November 28, 2005.
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine: Statement on sedation at the end-of-life, 2002.
- 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.
- Angus DC, Carlet J. Surviving Intensive Care: a report from the 2002 Brussels Roundtable. *Intensive Care Medicine* 2003; 29: 368-377.
- 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.
- Barazzetti G, Borreani C, Miccinesi G, Toscani, F. What “best practice” could be in Palliative Care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main Health Organizations. *BMC palliative care* 2010; 9:9.
- 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 HE. End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvement. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33: 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.

- Bernard LO, Rubenfeld G. Palliative sedation in dying patients. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 2005; 294.14:1810-1816.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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, Lofmark 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.
- Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Cheng YR, Chen CY, Wakai S. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. *Journal of pain and symptom management* 2004; 27(3):206-214.
- 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.
- Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002; 324: 905-90.
- Clayton J, Fardell B, Hutton-Potts J, Webb D, Chye R. Parenteral antibiotics in a palliative care unit: prospective analysis of current practice. *Palliative Medicine* 2003; 17:44-48.
- Codice Italiano di Deontologia Medica approvato dalla Federazione Nazionale degli ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO) 2006.
- 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, 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.
- 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: Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, 1995.
- Comité de etica da la SECPAL: Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos *Medicina Paliativa* 2002; 9:(1) 41-46.
- 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.
- Congedo M, Causarano RI, Alberti F, Bonito V, Borghi L, Colombi L, Gasparini M. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. *European Journal of Neurology* 2010; 17:774-779.

- Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
FNOMCeO 2009 <http://www.omco.pd.it/professionali/direttive-anticipate-fine-vita.html>.
- 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.
- 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.
- Craig GM. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? *J Med Ethics* 1994; 20: 139-143.
- 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.
- D'Agata E, Mitchell SL. Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med* 2008; 168:357-362
- de Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *Journal of the American Geriatrics Society* 2011; 59(6): 989-996.
- 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.
- Deliens L, Mortier F., Bilsen J, Cosyns M, Vander SR., Vanoverloop J, Ingels K. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000; 356: 1806-1811.

- 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.
- 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.
- Doyle D. Palliative medicine training for physicians. *Journal of Neurology* 1997; 244.4: S26-S29.
- 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.
- Enck, RE. Antibiotic use in end-of-life care: a soft line?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2010.
- Fabiszewski KJ, Volicer B, Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 1990; 263:3168-3172.
- Fainsinger RL, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care* 1991; 7:5.
- Fainsinger RL, Bruera E. When to treat dehydration in a terminally ill patient? *Supportive care in cancer* 1997; 5:205-211.
- Fassier T, Lautrette A, Ciroidi 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.
- French Society for Accompaniment and Palliative Care Sedation: the management of distress in end-stage-disease 2004.
- Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *New England Journal of Medicine* 2003; 349:359-365.
- Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. *Palliative and Supportive Care* 2006; 4: 135-143.

- Garcia JLA. A Catholic perspective on the ethics of artificially providing food and water. *Linacre Quarterly* 2006; 73: 132-152.
- 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.
- Graeff, AD, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine* 2007; 10.1: 67-85.
- 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.
- Henriquet F. La trama delle cure nella medicina palliativa. *L'Arco di Giano* 1997; 14: 115-126.
- 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 ZB, Ahronheim JC. Nutrition and hydration in terminally ill patients: an update. *Clinics in Geriatric Medicine* 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.
- Hurley, AC, Volicer, BJ, Hanrahan, PA, Houde, S, Volicer, L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in nursing & health* 1992; 15:369-377.
- 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, Lynøe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical Discussion. *BMC Palliative Care* 2010; 9: 20.
- 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.
- Kimsma GK. Euthanasia and euthanizing drugs in the Netherlands. *Journal of Pharmaceutical Care in Pain & Symptom Control* 1996; 4: 193-210.
- 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.
- Latimer EJ. Ethical decision-making in the care of the dying and its applications to clinical practice. *Journal of pain and symptom management* 1991; 6:329-336.
- 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.
- 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.
- Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997; 45:1054.
- 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, 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. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101.
- 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.
- McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally III patients. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 1994; 272(16):1263-1266.

- 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 Management* 2011; 41: 1060-1072.
- 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. *Journal of pain and symptom management* 2011; 41:1060-1072.
- 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.
- Mercadante S, Ferrera P, Girelli D. Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *Journal of Pain & Symptom Management* 2005; 30(4): 354–358.
- Mercadante S, Intraivaia 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.
- 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, Paci E. Le decisioni mediche di fine vita. www.neodemos.it 2008.
- Miccinesi G. Decisioni di fine vita: il punto di vista dei medici di famiglia. *Occhio Clinico* 2007; 5: 20.
- 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, 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.
- 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.
- 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 PS. The Terri Schiavo saga. Ethical and legal aspects and implications for clinicians. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej* 2009; 119: 9.
- Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* 2003; 2 (1): 2.
- 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>.
- OMS: Definition of Palliative Care 1998. Available from <http://www.who.it/cancer/palliative/def>.
- 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.
- Orentlicher, D. Alleged Distinction between Euthanasia and the Withdrawal of Life-Sustaining Treatment: Conceptually Incoherent and Impossible to Maintain. *The U. Ill. L. Rev.* 1998; 837.
- Orentlicher D. The Supreme Court and physician-assisted suicide--rejecting assisted suicide but embracing euthanasia. *The New England journal of medicine* 1997; 337 (17): 1236.
- 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.
- Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal, G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of internal medicine* 2005; 165(15):1729.
- Planas M, Camilo ME. Artificial nutrition: dilemmas in decision-making. *Clinical Nutrition* 2002; 21: 355-361.
- Post SG, Whitehouse 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.
- Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine* 2000; 132(5): 408-414.
- Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, Voltz R, Ellershaw JE, 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.

- Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt CC. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *Journal of pain and symptom management* 2008; 36(3): 228-234.
- 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.
- 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 practioners. *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.
- Slomka J. Withholding nutrition at the end of life: clinical and ethical issues. *Cleveland Clinical Journal of Medicine* 2003; 70: 548-552.
- Smith, S. J. Providing palliative care for the terminal Alzheimer patient. New York, NY: Springer Publishing Co Inc, 1998.
- 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.
- Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos, Comité de etica da la SECPAL, 2002 <http://www.secpal.com>.
- 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 Cure Palliative (SICP): Documento sulle Direttive Anticipate, 2006.
- Società Italiana di Cure Palliative (SICP): Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale - Sedazione Palliativa, 2007.
- Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE). Linee guida per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera RINPE 2005; 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.
- Solomon M Z, O'Donnell L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, Donnelley S. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *American Journal of Public Health* 1993; 83:14-23.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist 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* 2007a; 33: 1732-1739.
- Sprung CL, Carmel S, Sjokvist 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* 2007b; 33:104-110.
- Stiel S, Krumm N, Pestinger M, Lindena G, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F. Antibiotics in palliative medicine: results from a prospective epidemiological investigation from the HOPE survey. *Supportive Care in Cancer* 2012; 20:325-333.
- Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003; 4: 312-318.
- Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, Mor V. Decision-making and outcomes of Feeding Tube Insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 881–886.
- 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 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.
- 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.
- Vissers KC, Hasselaar J, Verhagen SA. Sedation in palliative care. *Current Opinion in Anesthesiology* 2007; 20:137-142.
- Voci A, Iasevoli M, Valentini E, Giantin V. Significati psicologici dell'alimentazione e percezioni della nutrizione artificiale a fine vita. In V Giantin (Ed.) *Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico* (pp., 37-52). Roma: Città nuova.
- 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, Bereknियeu 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.

World Population Prospects, The 2012 Revision <http://esa.un.org/unpd/wpp/index.htm>

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.

Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40: 671-83.

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

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 (includa 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: vada alla domanda seguente <input type="checkbox"/> dopo il decesso: vada alla domanda 27
7 Il decesso è stato improvviso e del tutto inatteso?	<input type="checkbox"/> no: vada alla domanda seguente <input type="checkbox"/> si: vada alla domanda 27

8 Il paziente ha ricevuto <u>idratazione</u> per via artificiale (ev, SNG/PEG, ecc.) durante l'ultima fase della vita (ultimo mese)?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
9 Il paziente ha ricevuto <u>nutrizione</u> 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, <u>tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse prolungare la vita</u> 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, <u>tenendo in considerazione la possibilità che questo atto potesse anticipare la fine della vita</u> 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 <u>con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita</u> (in questo questionario NON si considerano nell'ambito dei trattamenti l'idratazione e/o nutrizione artificiale)? (per favore risponda a tutte 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 <u>con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita</u> (o di mettere in condizione il paziente di anticipare la fine della vita)?	
14a Se sì, chi l'ha compiuto?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <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

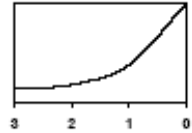
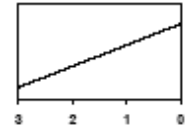
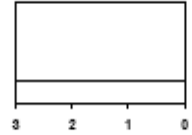
Le domande successive di questa prima parte del questionario si riferiscono all'ultimo atto da Lei menzionato, cioè all'ultimo 'sì' da Lei segnato nel rispondere alle domande 12, 13 o 14

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
---	---

16 Lei o un collega avete discusso con il paziente la (possibile) anticipazione della fine della vita come risultato di quest'atto?	<input type="checkbox"/> sì, al momento di mettere in pratica l'atto o poco prima: <u>vada alla domanda seguente</u> <input type="checkbox"/> sì, un po' di tempo prima: <u>vada alla domanda seguente</u>
--	---

	<input type="checkbox"/> no, nessuna discussione: <u>vada alla domanda 18</u>																																																																								
17 La decisione riguardante quest'atto è stata presa su esplicita richiesta del paziente?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no, ma aveva espresso un desiderio in tal senso <input type="checkbox"/> no, e non aveva mai espresso un desiderio in tal senso																																																																								
18 Ha ritenuto il paziente capace di valutare la sua situazione e prendere una decisione in maniera adeguata?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no, non pienamente capace <input type="checkbox"/> no, del tutto incapace																																																																								
19 Erano disponibili delle volontà espresse per iscritto dal paziente in anticipo, in merito al trattamento? (dichiarazioni anticipate)	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> non so																																																																								
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?	<input type="checkbox"/> sì : <u>vada alla domanda seguente</u> <input type="checkbox"/> no : <u>vada alla domanda 22</u>																																																																								
21 La decisione riguardo all'ultimo atto da Lei menzionato è stata presa su esplicita richiesta di uno o più parenti?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no																																																																								
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? (sono possibili più risposte)	<input type="checkbox"/> sì, con uno o più colleghi medici <input type="checkbox"/> sì, con uno o più colleghi infermieri <input type="checkbox"/> sì, con qualcun altro <input type="checkbox"/> no																																																																								
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? (malgrado il possibile trattamento)	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;"></th> <th style="width: 5%;"></th> <th style="width: 5%;">1</th> <th style="width: 5%;">2</th> <th style="width: 5%;">3</th> <th style="width: 5%;">4</th> <th style="width: 5%;">5</th> <th style="width: 20%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <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><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><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><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><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><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><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><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><input type="checkbox"/></td> <td>non cosciente</td> </tr> </tbody> </table>			1	2	3	4	5		nessun dolore	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	vomito grave	niente astenia	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	dispnea grave	non confuso	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	molto depresso	non ansioso	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	dolore intenso																																																																		
nessun vomito	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	astenia grave																																																																		
niente dispnea	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	molto confuso																																																																		
non depresso	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	molto ansioso																																																																		
cosciente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	non cosciente																																																																		
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)? (sono possibili più risposte)	<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).....																																																																								
25 Il paziente era continuamente e profondamente sedato o mantenuto in coma prima del decesso? 25a Quali farmaci sono stati somministrati per la sedazione?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no: <u>vada alla domanda 26</u> <input type="checkbox"/> midazolam <input type="checkbox"/> altre benzodiazepine <input type="checkbox"/> morfina o un derivato della morfina																																																																								

<i>(sono possibili più risposte)</i>	
<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"/> altro tipo di medicazione</p> <p><input type="checkbox"/> ore prima della morte</p> <p><input type="checkbox"/> giorni prima della morte</p> <p><input type="checkbox"/> settimane prima della morte</p> <p><input type="checkbox"/> sì</p> <p><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</p> <p><input type="checkbox"/> no: <u>vada alla domanda 27</u></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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
28	La vita è un bene indisponibile e non esiste un "diritto a morire".	molto d'accordo <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
29	Si dovrebbe soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	molto d'accordo <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
31	Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	molto d'accordo <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
34	L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con sofferenza intollerabile.	molto d'accordo <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
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 <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
39	Il coinvolgimento dei familiari, se disponibili, è indispensabile per le decisioni di fine vita.	molto d'accordo <input type="checkbox"/>	d'accordo <input type="checkbox"/>	neutrale <input type="checkbox"/>	in disaccordo <input type="checkbox"/>	decisamente in disaccordo <input type="checkbox"/>
40	Nel caso dello stato vegetativo persistente/permanente, l'assistenza ordinaria di					

<p>base comprende: (per favore risponda a tutte due le domande)</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: (per favore risponda a tutte tre le domande)</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: (per favore risponda a tutte tre le domande)</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: (per favore risponda a tutte tre le domande)</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? (sono possibili più risposte)</p>	<input type="checkbox"/> ventilazione <input type="checkbox"/> dialisi <input type="checkbox"/> idratazione artificiale <input type="checkbox"/> nutrizione artificiale <input type="checkbox"/> nessuna																														
<p>45 Come considera la nutrizione e/o l'idratazione artificiale di un paziente terminale incapace di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente?</p>	<input type="checkbox"/> trattamento medico <input type="checkbox"/> sola assistenza ordinaria di base <input type="checkbox"/> entrambe <input type="checkbox"/> altro (specificare).....																														
<p>46 Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose</p>	<input type="checkbox"/> molto importanti																														

	o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?	<input type="checkbox"/> importanti <input type="checkbox"/> poco importanti <input type="checkbox"/> non importanti affatto
47	Quanto sono importanti le convinzioni religiose o filosofiche del paziente nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali di fine vita?	<input type="checkbox"/> molto importanti <input type="checkbox"/> importanti <input type="checkbox"/> poco importanti <input type="checkbox"/> non importanti affatto
48	Nel percorso di cura dei malati terminali che ha ultimamente assistito è stato promosso/garantito il supporto psicologico in maniera:	<input type="checkbox"/> per niente <input type="checkbox"/> insufficiente/inadeguata <input type="checkbox"/> sufficiente/adeguata <input type="checkbox"/> buona <input type="checkbox"/> ottima
49	Quando assiste una persona nella fase terminale di vita quali sono generalmente i suoi sentimenti prevalenti? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<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).....
50	Nel momento in cui un paziente del suo reparto muore, quali sono i suoi sentimenti più ricorrenti? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<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).....
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>	<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
52	Dinanzi alla famiglia del morente quali sono i suoi atteggiamenti più ricorrenti: <i>(sono possibili più risposte)</i>	<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
53	Che significato attribuisce alla morte? <i>(sono possibili più risposte)</i>	<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
54	Nella sua esperienza il paziente che ha avuto in cura chi ha identificato come figura principale di riferimento?	<input type="checkbox"/> medico <input type="checkbox"/> psicologo <input type="checkbox"/> infermiere <input type="checkbox"/> altro (specificare)
55	Nella sua pratica clinica davanti alla possibilità di comunicare diagnosi infausta come si sente?	<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).....
56	Il dovere di assistere il malato terminale dovrebbe focalizzarsi su: <i>(sono possibili più risposte)</i>	<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

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.	_ _
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? (indicare solo il campo di attività prevalente: segnare una sola risposta)	<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? (indicare solo il servizio prevalente: segnare una sola risposta)	<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). (sono possibili più risposte)	<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? (sono possibili più risposte)	<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). (sono possibili più risposte)	<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? (sono possibili più risposte)	<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? (sono possibili più risposte)	<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.