

## ASSISTENZA AI PAZIENTI ALLA FINE DELLA VITA

Introduzione, Metodologia, Discussione

E' stata promossa dalla FNOMCEO e realizzata dal CSPO - Istituto Scientifico per la Prevenzione Oncologica di Firenze (Dr Eugenio Paci, Dr Guido Miccinesi) e dall'Ordine dei Medici di Firenze (Dr Antonio Panti), l'indagine ITAELD i cui dati sono presenti in tabella. (Vedi .PPS) L'obiettivo è conoscere le pratiche dei medici nell'assistenza ai loro pazienti alla fine della vita (in età maggiore di 18 anni) e le loro opinioni su questi temi. Studi analoghi sono stati realizzati in diversi paesi. Lo studio EURELD è il principale studio europeo ed è stato pubblicato su Lancet nel 2003; riporta i risultati di alcune aree italiane del centro nord. Gli studi internazionali di popolazione finora condotti hanno diverse metodologie. Lo studio EURELD è basato sulle pratiche nella cura alla fine della vita e le decisioni mediche riferite dal medico riguardo ad uno specifico paziente identificato attraverso il certificato di morte. Nello studio ITAELD, come in altri studi condotti in UK, Australia e Nuova Zelanda, il medico è invece invitato a fare riferimento all'ultimo paziente che ha avuto occasione di assistere nell'ultimo anno. La differenza metodologica è importante, in quanto è dimostrato nell'esperienza internazionale che in studi come ITAELD vi può essere una sovrastima di alcune decisioni assunte dai medici.

Lo studio è stato realizzato inviando al medico un questionario postale anonimo costituito da 54 domande derivato, per ragioni di comparabilità nazionale e internazionale, da quello usato nello studio EURELD e che analizzava: 1) la effettiva condotta seguita dal medico in occasione dell'ultimo decesso per il quale dichiara di aver prestato assistenza (pratiche), 2) atteggiamenti generali del medico rispetto alla assistenza alla fine della vita (opinioni). Sono state individuate 14 aree italiane per un totale di 28.448 medici. Il campione è rappresentato da 8950 medici dipendenti del SSN e 5710 medici di Medicina Generale (circa 15.000 in totale) compresi nella fascia di età 30 - 65 anni e per il 30,8% del Nord, il 22,1% del Centro e il 47,1% del Sud Italia. Hanno risposto al questionario alla data del 5 Luglio 2007 (il recupero dei questionari è ancora in corso) 2674 pari al 18,2 %. La proporzione di risposta è limitata rispetto a quella ottenuta in analoghe ricerche internazionali e questo, forse, riflette il coinvolgimento solo parziale dei medici in argomenti per certi aspetti così professionalmente nuovi. E' interessante notare che il 72% dei rispondenti ritiene molto importanti o importanti le proprie convinzioni religiose o filosofiche nella sua pratica professionale. Un dato simile a quello che era stato rilevato nello studio EURELD e che testimonia la partecipazione allo studio ITAELD dei medici più coinvolti su queste tematiche. Come previsto, lo studio

mostra una possibile selezione del campione dei pazienti deceduti che sono stati scelti dai medici, quando sia confrontato con quello dello studio EURELD che utilizzava per tale scelta i certificati di decesso. Sono meno rappresentati nello studio ITAELD i decessi negli anziani (>80 anni), più rappresentati i pazienti affetti da tumore e meno coloro che sono deceduti improvvisamente, senza quindi una presa in carico da parte del medico. La valutazione delle pratiche ha considerato 1) le cure di fine vita, e quindi il tipo di assistenza ricevuto nell'ultimo mese e nelle ultime ore di vita, il trattamento del dolore e la sedazione continua profonda; 2) le decisioni mediche di fine vita, e cioè le cosiddette "physician assisted deaths" che includono eutanasia e suicidio assistito e le decisioni di non trattamento (astensione o sospensione). Il 42% dei pazienti deceduti è morto in Ospedale, meno del 20% hanno avuto una consulenza nella fase finale della vita di uno specialista del dolore o di un medico di cure palliative; 2 su 3 hanno avuto rapporti con il medico di medicina generale

in questa fase della loro vita. Circa il 10% ha avuto il supporto di un volontario. Il 25% ha avuto un trattamento antidolorifico (morfina) iniziato almeno una settimana prima del decesso, con differenze che vanno dal 34% al Nord al 19% nel Sud Italia. Rilevante è l'uso della Sedazione Continua Profonda che viene riportata nel 18% dei decessi. Nello studio EURELD il dato riscontrato era dell'8%, comunque il più alto in Europa. Lo studio ITAELD conferma quindi l'ampio utilizzo di questa pratica da parte dei medici italiani. In circa il 40% dei casi è effettuata con i solo oppioidi.

Per studiare le decisioni mediche di fine vita, come avviene in questo genere di studi a livello internazionale, non si ricorre a termini di uso corrente (eutanasia, suicidio assistito), bensì si ricorre alla descrizione di pratiche. La domanda relativa all'eutanasia e al suicidio assistito era così formulata: Il decesso è stato la conseguenza dell'uso di un farmaco prescritto, fornito o somministrato con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita (o mettere in condizione il paziente di porre fine alla propria vita)? I medici hanno riferito di riconoscere la loro pratica in questa definizione nello 0,7% dei casi. Il dato, considerata la metodologia dello studio, è ben comparabile a quello osservato nello studio EURELD e conferma quanto riportato in un recente studio Inglese (0.5%). La segnalazione è quindi da considerarsi occasionale e statisticamente non indicativa né di un modificarsi della situazione in Italia dai primi anni 2000, né di una tendenza in atto a pratiche clandestine.

Bisogna ricordare che lo studio è protetto da assoluto anonimato e che i rispondenti sono un campione che ha notevole interesse culturale per questi temi.

Le decisioni mediche di fine vita più frequenti e che, al di là delle differenze metodologiche, sembrano in aumento sono quelle di non trattamento, il 19% nello studio ITAELD contro il 6% riportato in Italia nello studio EURELD (erano tra il 22% e il 41% nei diversi Paesi Europei) e il 30% nel recente studio Inglese. Astensioni e sospensioni dei trattamenti avvengono in larga

maggioranza (80% nello studio ITAELD, era il 90% nello studio EURELD) in pazienti non capaci. Sono in larga misura riportate dai medici come possibilmente o certamente capaci di accorciare (o non prolungare) la vita. Si tratta di una importante area grigia, nella quale ci sono importanti problemi di percezione del medico (quante volte il medico si rende conto che sta omettendo di fare un trattamento?) e che richiedono non solo ulteriori approfondimenti, ma anche più precise definizioni. Si conferma quindi che circa in un 1 decesso su 4 il medico interviene nella fase finale della vita, confermando la medicalizzazione del processo del morire che era stata evidenziata nello studio EURELD. La comunicazione e l'informazione dei pazienti e dei parenti è, come si evidenziava nello studio EURELD, minore come pratica in Italia rispetto ad altri paesi Europei. In particolare la comunicazione riguardo all'inguaribilità e alla prognosi è rara con i pazienti e usualmente riservata ai colloqui con i parenti. Anche l'offerta di supporto da parte delle cure palliative è minore in Italia rispetto ad altri paesi Europei, anche per la disomogenea disponibilità di questa opportunità. La domanda Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita era la stessa che era stata posta ai medici che avevano partecipato allo studio EURELD agli inizi degli anni 2000. A fronte di una diminuzione di neutrali dal 20 al 15%, nello studio ITAELD il 48% sono d'accordo con questa affermazione, contro il 37% nello studio EURELD; il 37% sono in disaccordo o molto in disaccordo, contro il 42% dello studio EURELD. Vi è quindi una certa stabilità del dato con solo una modesta tendenza verso posizioni a favore dell'autonomia delle scelte da parte dei pazienti. Come in EURELD, importante è la proporzione di Medici che ritiene le cure palliative capaci di prevenire la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito (68%). Il 64% si dichiara d'accordo e molto d'accordo nel rispondere alla domanda: I medici dovrebbero soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale. Infine il 55% dei rispondenti ritiene (Molto/D'accordo) che Le volontà chiaramente espresse in una direttiva 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 potrebbe anticipare la fine della vita del paziente e il 64% è a favore (Molto/D'accordo) dell'identificazione di un fiduciario che prenda le decisioni al suo posto nel caso di paziente incapace.

#### Note

Il campione dei medici dello studio sono il 30,8% del Nord, il 22,1% del Centro, il 47,1% del Sud

8950 medici aziendali e universitari su 22738, 5710 medici di Medicina Generale su 5710

Limiti di età 30 - 65 anni

## Le pratiche dei medici nello studio ITAELD

### Cure di fine vita

1. Tipo di assistenza nell'ultimo mese di vita
2. Trattamento del dolore
3. Sedazione continua profonda

### Decisioni mediche di fine vita

1. Eutanasia, suicidio assistito
  2. Decisioni di non trattamento
- Trattamento del dolore

### Sedazione continua profonda

### Eutanasia, suicidio assistito

### Decisioni di non trattamento

### Atteggiamento generale del medico verso la comunicazione

Ogni persona dovrebbe avere il diritto di anticipare la fine della propria vita

Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia e suicidio assistito

I medici dovrebbero soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale

Le volontà chiaramente espresse in una direttiva 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 potrebbe anticipare la fine della vita del paziente

Ad ogni persona dovrebbe essere consentito di nominare un'altra persona perché venga legalmente autorizzata ad assumere decisioni di fine vita al suo posto in caso di non competenza (incapacità)