

Decisioni mediche di fine vita: uno studio sulle opinioni dei medici in quattro aree italiane

End-of-life medical decisions: a study on the physician's opinions in four Italian centres

Cristina Canova,¹ Guido Miccinesi,² Patrizia Bensenati,³ Silva Franchini,⁴ Silvano Piffer,⁴ Lorenzo Simonato,¹
Roberta Tessari,¹ Danila Valenti,⁵ Eugenio Paci²

¹ Dipartimento medicina ambientale, Università degli studi di Padova

² Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze

³ Ausl di Bologna

⁴ Osservatorio epidemiologico, APSS Trento

⁵ Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli, Bentivoglio-Bologna

Componenti del gruppo di lavoro nelle varie aree:

Firenze: Guido Miccinesi, Eugenio Paci, Nicoletta Susini, Riccardo Cecioni, Elisa Pasqualetti

Venezia: Cristina Canova, Lorenzo Simonato, Roberta Tessari, Lorenzo Menegaldo, Giovanni Poles

Trento: Silva Franchini, Silvano Piffer, Maddalena Cappelletti

Bologna: Danila Valenti, Patrizia Bensenati

Corrispondenza: Cristina Canova, Dip. medicina ambientale e sanità pubblica, Sede di igiene, Università di Padova, Via Loredan 18, 35131 Padova; Tel/Fax 0498275752; e-mail: cristina.canova@unipd.it

Cosa si sapeva già

■ La ricerca epidemiologica sulle decisioni mediche di fine vita si è sviluppata negli ultimi 15 anni. Gli studi condotti hanno mostrato che in tutti i Paesi con sistema sanitario avanzato vengono prese decisioni mediche di fine vita.

Cosa si aggiunge di nuovo

■ Vengono presentati per la prima volta i risultati italiani dello studio europeo EURELD sulle opinioni e gli atteggiamenti dei medici riguardo alle decisioni mediche di fine vita, disaggregati per aree partecipanti. Le risposte raccolte dai medici rispondenti nelle quattro aree studiate sono risultate omogenee e possono ben rappresentare il fenomeno studiato perlomeno per l'area italiana del Centro-nord.

Riassunto

Obiettivo: conoscere le opinioni dei medici sulle decisioni mediche di fine vita.

Disegno: nell'ambito di un progetto di ricerca collaborativo europeo (EURELD) è stato inviato nel corso del 2002 un questionario strutturato ai medici delle 9 specialità maggiormente coinvolte nell'assistenza di pazienti terminali. Il questionario chiedeva tra l'altro di valutare 13 affermazioni sulle decisioni di fine vita e di esprimere la propria intenzione di comportamento relativamente a 4 casi ipotetici.

Setting: quattro aree italiane: Firenze-Prato, Venezia, Trento e Bologna.

Partecipanti: sono stati studiati in totale 1.508 questionari in Italia; le percentuali di risposta variavano dal 34% (Firenze) al 50% (Trento).

Risultati: all'analisi univariata non sono state trovate differenze di rilievo tra i 4 centri italiani riguardo alle percentuali di ac-

cordo con le 13 affermazioni del questionario sulle decisioni mediche di fine vita. In tutti i centri, l'eutanasia è stata accettata da circa un terzo dei rispondenti; le direttive anticipate da circa una metà. Un'ampia maggioranza di medici sosteneva invece le decisioni di non trattamento su richiesta del paziente e l'intensificazione del trattamento del dolore e dei sintomi. Le decisioni di non trattamento, intensificazione del trattamento analgesico, eutanasia, sedazione profonda continua fino al decesso sono state più frequentemente espresse in caso di richiesta del paziente che su iniziativa del medico o su richiesta dei parenti.

Conclusioni: le risposte dei medici disaggregate per aree italiane sono risultate omogenee tra i vari centri e possono ben rappresentare il fenomeno studiato perlomeno per l'area italiana del Centro-nord.

(*Epidemiol Prev* 2006; 30(4-5): 269-78)

Parole chiave: decisioni mediche di fine vita, eutanasia, EURELD

Abstract

Objective: Knowing the physicians' opinions on end-of-life decisions.

Design: In 2002, in the context of an European collaborative study (EURELD) a structured questionnaire has been sent to the physicians of the 9 specialties mostly involved in the assistance of

terminal patients. The questionnaire asked to express an opinion on 13 statements on end-of-life decisions and to express his/her intention to behave about 4 hypothetical clinical cases.

Setting: four Italian centres: Florence-Prato, Venice, Trento and Bologna.

Participants: 1508 questionnaires were studied; the response rate ranged between 34% (Firenze) to 50% (Trento).

Results: In the univariate analysis, there were no significant differences between centres for the 13 statements on end-of-life decisions. In all centres, about one third physicians accepted euthanasia; about one half supported advance directives whereas most physicians would have withheld treatment on the request of patient or intensified the alleviation of symptom and pain. The intended behaviours of withholding treatment, intensifying the alleviation of

pain/symptoms, euthanasia, deep sedation until death were more frequently expressed in case of the request of patient than on the physician's own initiative or on request of the family.

Conclusion: The physicians' attitudes were homogeneous between the various centers and they may well be representative of the phenomenon which has been investigated, at least in Northern-Central Italy.

(Epidemiol Prev 2006; 30(4-5): 269-78)

Key words: end-of-life decisions, euthanasia, EURELD

Introduzione

La ricerca epidemiologica sul fine vita si è sviluppata negli ultimi 15 anni. L'interesse per questi temi è stato motivato dall'aumento della quota di decessi preceduti da una fase terminale di malattia, dalla crescente disponibilità di trattamenti di sostegno vitale che possono prolungare il processo del morire, e dal progressivo esaurirsi – nelle società a maggiore sviluppo medico e tecnologico – della tolleranza a sofferenze e dolori inutili – senza prospettiva di miglioramento. Si può anzi affermare che nelle società con sistemi sanitari tecnologicamente avanzati creare le condizioni per permettere una buona morte sia diventato uno degli obiettivi prioritari.¹

Le decisioni mediche di fine vita sono generalmente individuate, a scopo di ricerca epidemiologica ma anche nel dibattito filosofico-giuridico, come quelle decisioni mediche prese in situazione di malattia non guaribile, che possono compor-

tare, o intenzionalmente ricercano, un'anticipazione del momento del decesso. Lo spettro delle decisioni comprese in questa definizione è molto ampio, andando dall'intensificazione nel trattamento dei sintomi mediante l'uso di farmaci analgesici, alle decisioni di non intraprendere o di sospendere trattamenti potenzialmente in grado di prolungare la vita, alla prescrizione o somministrazione di farmaci per anticipare, in modo diretto e immediato, la fine della vita.^{2,3} Il termine euthanasia è riservato alle soli morti medicalmente assistite tramite la somministrazione di farmaci, con l'intenzione esplicita di abbreviare la vita e l'esplicita richiesta del paziente. L'autorevolezza che questa impostazione ha raggiunto sul piano internazionale ha permesso di costruire un linguaggio comune per ricercatori, giuristi e filosofi e ha contribuito a portare alla luce i diversi nodi etici che queste tematiche sollevano. Ciò nonostante, i limiti di questa definizione si vanno facendo sem-

Casi ipotetici

Clinical vignettes

Casi ipotetici

Un paziente di 71 anni affetto da cancro con metastasi cerebrali ed ossee diffuse, è stato sottoposto a due gravosi cicli di chemioterapia. Effettuare un terzo ciclo darebbe una limitata possibilità di remissione duratura (<10%).

1. Supponiamo che il paziente sia lucido di mente e che possa ancora comunicare bene. La tua stima della sua aspettativa di vita (senza chemioterapia) è non superiore a due settimane. Il paziente ha dolore difficile da controllare nonostante una terapia analgesica a elevato dosaggio.
2. Supponiamo che il paziente sia lucido di mente e che possa ancora comunicare bene. La tua stima della sua aspettativa di vita (senza chemioterapia) è di almeno tre mesi. Il dolore del paziente può essere adeguatamente controllato, ma il paziente, allettato, è estremamente stanco e dispnoico.
3. Supponiamo che il paziente sia soporoso o subcomatoso, e non sia pertanto possibile comunicare. La tua stima della sua aspettativa di vita (senza chemioterapia) è non superiore a due settimane. Il dolore del paziente può essere adeguatamente controllato, ma il paziente, allettato, è estremamente stanco e dispnoico.
4. Supponiamo che il paziente sia soporoso o subcomatoso, e non sia pertanto possibile comunicare. La tua stima della sua aspettativa di vita (senza chemioterapia) è di almeno tre mesi. Il paziente ha dolore difficile da controllare nonostante una terapia analgesica ad elevato dosaggio.

Intenzioni di comportamento

- Eviteresti il terzo ciclo di chemioterapia?
- Intensifichereesti il trattamento dei sintomi mediante l'uso di farmaci, tenendo in considerazione la probabilità o la certezza che questo atto anticipi la fine della vita del paziente?
- Somministreresti farmaci, quali le benzodiazepine o i barbiturici, per mantenere il paziente in sedazione profonda fino alla morte?
- Somministreresti farmaci con l'intenzione precisa di anticipare la fine della vita del paziente?

Chi richiede il comportamento

- Se questo è ciò che il paziente richiese (se lucido) / ha richiesto in una direttiva anticipata (se soporoso).
- Se questo è ciò che i parenti richiedono (se soporoso) / senza informare il paziente (se lucido).
- Di tua iniziativa, /perché un terzo ciclo di chemioterapia sarebbe inutile (medical futility) / per ridurre la sofferenza.

pre più evidenti. Situazioni più complesse, come la sedazione profonda mantenuta fino al decesso (sedazione terminale), che spesso non comporta né l'intenzione né il rischio dell'abbreviazione della vita,⁴ sono difficilmente inquadrabili in questa prospettiva pur costituendo decisioni fondamentali per la gestione delle ultime fasi di un paziente morente.⁵ Inoltre la prospettiva medica non è che uno dei diversi vertici dai quali guardare a queste esperienze, e sta crescendo la richiesta di osservare questi processi anche dal punto di vista degli altri soggetti coinvolti.⁶

Vari studi epidemiologici hanno mostrato che, in tutti i paesi con sistema sanitario avanzato, vengono prese decisioni mediche di fine vita, nel senso ristretto che abbiamo indicato sopra. Differenze di dettaglio nella definizione delle singole decisioni e variabilità di disegno di studio rendono peraltro difficile comparare le incidenze nelle diverse aree geografiche.

Tra il 2000 e il 2003 è stato condotto un progetto di ricerca europeo (progetto EURELD: European End of Life Decisions), al quale hanno partecipato sei Paesi europei: Danimarca, Belgio, Italia, Svezia, Svizzera e Olanda. Per l'Italia hanno partecipato alcune aree del Centro-nord; per il Belgio solo la parte fiamminga; per la Svizzera solo la componente di lingua tedesca. Il progetto EURELD ha permesso di ottenere stime delle decisioni mediche di fine vita comparabili tra aree geografiche e culturali diverse e si è articolato in due fasi diverse: un primo studio dedicato all'incidenza delle pratiche,^{2,5,7,8} un secondo rivolto ad approfondire le opinioni e gli atteggiamenti dei medici su questi temi. Al secondo studio ha partecipato anche l'Australia.⁹

In tutti i Paesi un terzo dei decessi è risultato del tutto non prevedibile, quindi non suscettibile di decisioni mediche di fine vita; le decisioni di anticipare in modo diretto e immediato la fine della vita di un paziente (eutanasia, suicidio assistito, eutanasia non volontaria cioè senza esplicita richiesta del paziente) sono risultate eccezionali in Paesi come la Svezia e l'Italia, appena più frequenti in Danimarca, in Svizzera (quasi l'1% dei decessi, prevalentemente per suicidio assistito), e presenti in forma più importante in Belgio (1,8%) – dove negli anni di effettuazione dello studio era in discussione in parlamento una legge sulla eutanasia, successivamente promulgata – e in Olanda (3,4% di tutti i decessi). In tutti i Paesi circa il 20% dei decessi è stato accompagnato da un'intensificazione del trattamento del dolore o di altri sintomi che potrebbe avere accelerato il decesso, secondo il giudizio del medico rispondente. Infine grande variabilità è stata osservata per le decisioni di non trattamento, con o senza intenzione esplicita di accelerare il decesso: dal 4% in Italia, a circa il 15% negli altri Paesi e oltre il 25% di tutti i decessi in Svizzera.²

In questo articolo vengono presentati per la prima volta i risultati italiani dello studio sulle opinioni dei medici disaggregati per area partecipante, e le associazioni tra le opinioni dei medici sulle decisioni di fine vita e alcune caratteristiche del campione.

Materiali e metodi

Campione

La seconda fase dello studio EURELD ha coinvolto le seguenti quattro aree italiane: Firenze e Prato (1.003.836 residenti nell'anno di effettuazione dello studio 2002), Venezia (270.758 residenti nel solo Comune), Trento (481.723 residenti) e Bologna ex Ausl Bologna Nord (190.000 residenti). I deceduti nello stesso anno sono stati 11.213 in Firenze e Prato (fonte Morti per causa: anno 2002, Registro di mortalità regionale, Ed. Regione Toscana, Firenze 2004), 3.354 in Venezia (fonte Servizio statistica e ricerca, Comune di Venezia), 4.350 in Trento (fonte Ufficio statistico, Provincia di Trento), 2.074 in Bologna ex Ausl Bologna Nord (fonte Ufficio igiene pubblica ex Ausl Bologna Nord).

Sono stati coinvolti medici di 9 specialità: anestesia, medicina di base, geriatria, ginecologia, medicina interna, neurologia, oncologia, pneumologia e chirurgia. Per ogni specialità sono stati campionati tutti gli specialisti operanti nei presidi e aziende ospedaliere delle aree partecipanti e i medici di medicina generale operanti nelle stesse aree. I medici di medicina generale coinvolti nello studio sono stati 1.957, gli specialisti di medicina interna 601, quelli di anestesia e rianimazione 416 e quelli di chirurgia generale 370. Tutte le altre specialità sono rappresentate da meno di 300 unità campionate.

Questionario

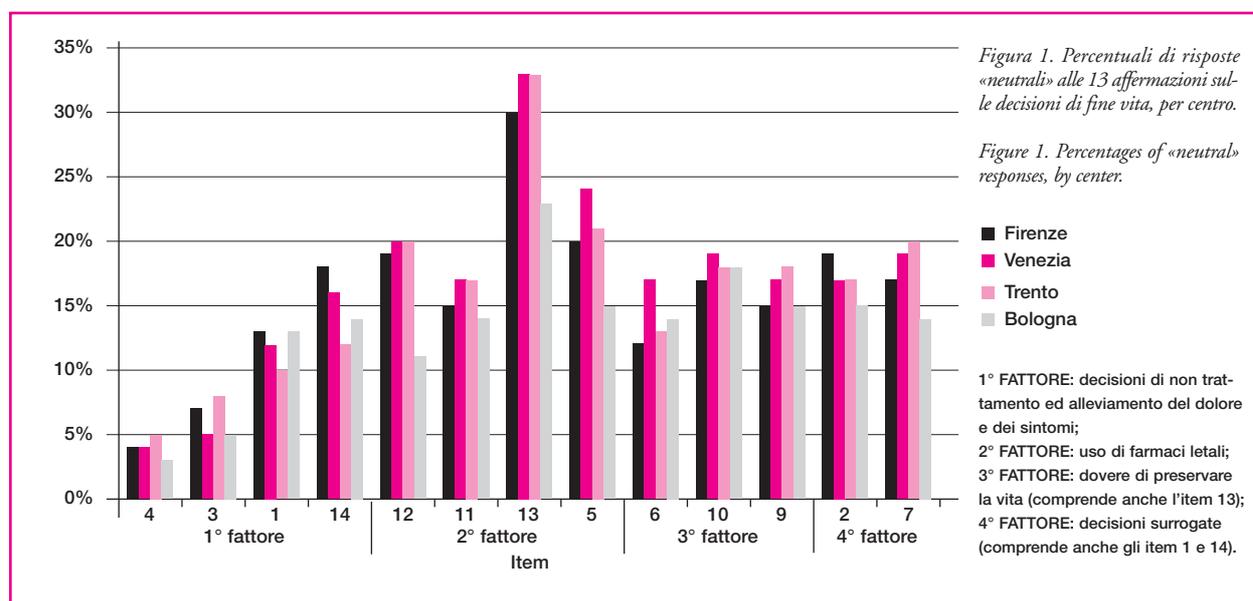
Ai medici partecipanti allo studio è stata proposta la compilazione di un questionario di 8 pagine. Il questionario, inviato per posta, era diviso in cinque sezioni:

- domande relative al ruolo professionale del medico e alla sua specialità;
- domande relative a 4 casi clinici ipotetici;
- opinioni generali sulle decisioni mediche di fine-vita;
- domande relative a eventuali esperienze dei medici nell'assistenza di fine-vita;
- domande sulle caratteristiche demografiche del rispondente al questionario.

L'anonimato dei rispondenti è stato garantito dalla mancanza di codici identificativi nel questionario. Per l'individuazione dei non rispondenti cui inviare un sollecito postale dopo un mese dal primo invio è stato richiesto ai rispondenti di inviare – separatamente dal questionario – una cartolina al momento dell'invio del questionario compilato.

Le caratteristiche dei medici considerate per la presente analisi (sezioni A, D, E del questionario) hanno riguardato il sesso, l'età (<40, 40-50, >50), l'ambiente di lavoro (medicina di base, ospedale, casa di riposo, altro), la formazione in cure palliative (sì/no), il numero di pazienti terminali assistiti negli ultimi 12 mesi, e l'importanza delle convinzioni religiose nel comportamento professionale in merito ai processi decisionali di fine vita.

Le opinioni dei medici sulle decisioni di fine vita (sezione C) sono state valutate sulla base di 13 affermazioni; l'accordo con ogni affermazione è stato misurato su una scala Likert a 5 li-



velli (molto d'accordo, d'accordo, neutrale, in disaccordo, decisamente in disaccordo). L'item n. 8, che riguardava il ruolo del medico in caso di suicidio assistito, non era presente nella versione italiana del questionario. I tredici item sono stati raggruppati in quattro fattori risultati dall'analisi fattoriale dello studio europeo:⁹ «decisioni di non trattamento e alleviamento del dolore e dei sintomi»; «uso di farmaci letali»; «dovere di preservare la vita»; «decisioni surrogate». Per quanto riguarda la sezione relativa ai casi ipotetici (sezione B; vedi riquadro a pagina 270), sono state distinte quattro situazioni cliniche ciascuna riguardante un paziente terminale malato di cancro. I casi variavano sistematicamente su tre dimensioni: dolore controllabile/non controllabile, paziente lucido di mente/soporoso, aspettativa di vita di due settimane/tre mesi. Per ciascun caso ipotetico è stato chiesto al medico se avrebbe preso o meno una determinata decisione (inten-

zione di comportamento), distinguendo tre diverse situazioni: la presenza di una richiesta del paziente, la presenza di una richiesta dei parenti, l'assenza delle due precedenti (per cui il medico avrebbe deciso di propria iniziativa). Le quattro decisioni prese in considerazione nel questionario (decisione di

Tabella 1. Rispondenza e caratteristiche dei medici, per centro.

Table 1. Response rate and characteristics of physicians, by center.

	Firenze	Venezia	Trento	Bologna	Totale
numero questionari studiati	741	220	395	152	1.508
% di risposta	34	36	50	49	39
Sesso					
maschio	72,8	73,6	76,1	67,6	73,2
femmina	27,2	26,3	23,9	32,4	26,7
Età					
<40	8,3	6,7	10,4	10,8	8,9
40-50	47,3	57,6	49,8	57,4	50,5
>50	44,4	35,7	39,7	31,8	40,6
Importanza della religione					
molto importanti	34,5	29,0	29,5	33,5	32,3
importanti	39,9	44,2	41,8	40,2	41,0
poco importanti	15,7	17,0	21,0	16,6	17,3
non importanti affatto	10,0	9,8	7,7	9,6	9,3
Ambiente di lavoro					
medicina di base	47,9	60,0	48,1	59,3	50,9
ospedale	50,1	39,1	49,1	38,5	47,0
altro (*)	2,0	0,9	2,8	2,1	2,1
Training in cure palliative					
si	36,8	29,3	37,0	31,6	35,2
no	63,2	70,7	63,0	68,4	64,8
Pazienti terminali seguiti ultimi 12 mesi					
0-1	21,6	29,4	14,9	24,5	21,3
2-5	40,6	43,4	43,7	43,6	42,1
6-14	22,9	17,0	25,4	15,3	21,9
15+	14,8	10,2	16,0	16,6	14,6

Nota: i dati presentati sono % pesate. (*) Casa di cura e altro

	Firenze	Venezia	Trento	Bologna	Totale
4. 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. ¹	91 (88-93)	94 (90-96)	89 (86-92)	95 (90-97)	91 (90-93)
3. La decisione di intensificare il trattamento del dolore e/o dei sintomi utilizzando farmaci potenzialmente letali dovrebbe essere discussa con il paziente. ¹	76 (73-79)	76 (70-82)	80 (76-84)	78 (71-84)	77 (75-80)
1. I medici dovrebbero soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale. ^{1,4}	60 (56-64)	61 (55-68)	66 (61-71)	59 (51-67)	62 (59-64)
14. 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. ^{1,4}	49 (45-53)	56 (49-62)	55 (50-60)	51 (43-59)	52 (49-54)
12. Al medico dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso in cui un paziente terminale stia soffrendo in modo intollerabile e non sia in grado di assumere decisioni. ²	23 (20-26)	29 (23-36)	26 (22-31)	34 (26-42)	26 (23-28)
11. L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con dolore estremo e non controllabile o con altra forma di sofferenza. ²	35 (32-39)	37 (31-44)	35 (31-40)	42 (34-50)	36 (34-39)
13. Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà la relazione medico/paziente. ^{2,3}	27 (24-31)	24 (19-31)	24 (20-29)	34 (27-42)	27 (24-29)
5. Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita. ²	37 (33-40)	35 (29-42)	37 (32-42)	42 (34-50)	37 (35-40)
6. Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito. ³	79 (76-82)	70 (64-76)	75 (70-79)	75 (67-81)	76 (74-78)
10. 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. ³	46 (43-50)	42 (36-49)	44 (39-49)	53 (45-61)	46 (43-48)
9. 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. ³	58 (54-61)	53 (47-60)	55 (50-60)	57 (49-65)	56 (54-59)
2. 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. ⁴	32 (29-36)	35 (29-42)	36 (31-41)	28 (21-36)	33 (31-36)
7. 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). ⁴	48 (44-51)	49 (43-56)	48 (43-53)	47 (39-55)	48 (45-51)

Nota: i dati sono pesati %. Gli item sono numerati secondo la versione originale del questionario e raggruppati per dimensione fattoriale, in ordine di peso fattoriale per ciascuna dimensione. Il testo degli item è lievemente modificato rispetto all'originale per motivi di spazio.

1° FATTORE: decisioni di non trattamento ed alleviamento del dolore e dei sintomi; 2° FATTORE: uso di farmaci letali; 3° FATTORE: dovere di preservare la vita; 4° FATTORE: decisioni surrogate.

Tabella 2. Opinioni sulle decisioni mediche di fine vita. Percentuali di accordo (molto d'accordo, d'accordo), per centro, IC 95% tra parentesi.

Table 2. Statements on end-of-life decisions. Agreement rate (%) (strongly agree, agree), by center, 95% CI in brackets.

non trattamento, intensificazione del trattamento del dolore e di altri sintomi, sedazione profonda continua e eutanasia/suicidio assistito) sono riportate in dettaglio nel riquadro a pagina 270. Le opzioni di risposta sono state misurate anche in questo caso su una scala Likert a 5 livelli (sì, probabilmente sì, indeciso, probabilmente no, no).

Analisi statistica

I dati di tutti i centri sono stati raccolti in un database comune per effettuare le stesse procedure di codifica e di controllo di qualità. Le frequenze e i modelli di regressione presentati utilizzano pesi per correggere le differenti percentuali di ri-

sposta nei singoli strati (rappresentati dalle singole specialità). Tutte le percentuali di risposta sono riportate per singolo centro e per il totale.

Nell'analisi sulle opinioni dei medici sono riportate le percentuali pesate di accordo (molto d'accordo, d'accordo) per ciascun item e gli intervalli di confidenza al 95%. Gli item, che nel questionario sono stati proposti ai medici appositamente in ordine casuale, sono qui presentati aggregati secondo i quattro fattori risultati dall'analisi fattoriale dello studio europeo.⁹ L'analisi delle componenti principali effettuata nello studio europeo ha identificato i fattori attraverso i criteri di

	Sesso femminile	>50 anni	Medici ospedalieri	Training in CP
4. 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.	1,5	1,3	1,5	1,1
3. La decisione di intensificare il trattamento del dolore e/o dei sintomi utilizzando farmaci potenzialmente letali dovrebbe essere discussa con il paziente.	1,0	1,0	1,6	1,1
1. I medici dovrebbero soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	1,1	1,1	1,4	1,1
14. 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.	1,3	1,0	1,1	1,0
12. Al medico dovrebbe essere consentita la somministrazione di farmaci in dosi letali nel caso in cui un paziente terminale stia soffrendo in modo intollerabile e non sia in grado di assumere decisioni.	0,7	1,0	1,2	0,8
11. L'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente è accettabile in pazienti terminali con dolore estremo e non controllabile o con altra forma di sofferenza.	0,9	0,9	1,3	0,8
13. Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà la relazione medico/paziente.	1,1	1,2	0,9	1,2
5. Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	0,9	1,1	1,2	0,8
6. Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	1,2	1,4	0,9	1,3
10. 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.	0,7	1,0	0,9	1,1
9. 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.	0,9	1,0	0,7	1,2
2. 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.	1,2	1,4	0,9	0,8
7. 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).	1,3	1,1	1,4	0,9

Nota: Analisi di regressione logistica multivariata. Gli odds ratio statisticamente significativi ($\alpha < 0,05$) sono segnati in grassetto.

Kaiser, lo screeplot e utilizzando una rotazione Varimax. Le variabili sono state attribuite a ciascun fattore se presentavano un peso fattoriale maggiore o uguale a 0,40.

Sono state effettuate analisi di regressione logistica multivariata, separate per ciascun item, per stimare l'associazione tra le caratteristiche dei rispondenti e l'accordo con le opinioni sulle pratiche di fine vita. Sono state esplorate eventuali interazioni tra le variabili esplicative nell'analisi multivariata; non sono state rilevate interazioni significative. Tutte le analisi sono state effettuate utilizzando il programma STATA, release 8.2.10

Risultati

Rispondenza e caratteristiche dei medici

Nei quattro centri italiani sono stati studiati in totale 1.508 questionari. Le percentuali di risposta nei centri sono risultate più basse a Firenze e Venezia (rispettivamente il 34% e il 36%), più elevate a Trento e nell'ex Ausl Bologna Nord (50% e 49% rispettivamente). La maggioranza dei medici rispondenti è di sesso maschile (68-76%); a Bologna la percentuale di donne è

maggior rispetto agli altri centri (32%). La maggioranza dei medici in ciascun centro dichiara avere più di 40 anni di età con percentuali che variano dal 92% di Firenze al 89% di Bologna; i medici bolognesi sono mediamente più giovani (32% >50 anni) rispetto a quelli di Venezia, di Trento e di Firenze-Prato, nell'ordine (36%, 40% e 44%, rispettivamente).

Le risposte riguardanti l'importanza della religione nelle proprie pratiche mediche in rapporto al fine vita risultano omogenee nei 4 centri (importante-molto importante: range 71-74%). Per quanto riguarda l'ambiente di lavoro il campione di medici rispondenti a Venezia e Bologna risulta essere composto in maggioranza da medici di base (60% e 59%), mentre da medici ospedalieri a Firenze e Trento (50% e 49%).

I medici rispondenti dichiarano avere una minor esperienza in cure palliative a Venezia e a Bologna (29% e 32%) rispetto ai medici di Firenze e Trento (37%). Anche l'esperienza recente nella cura di pazienti terminali risulta minore nei medici di Venezia e Bologna e maggiore in quelli di Firenze e Trento; i medici che dichiarano di aver seguito più di 5 pazienti

	>5 pazienti	Religione importante	Centro Venezia	Centro Trento	Centro Bologna
	0,9	0,7	1,5	8,3	1,9
	0,6	1,2	1,1	1,4	1,3
	1,0	0,4	1,0	1,2	1,1
	0,7	0,6	1,3	1,3	1,1
	0,9	0,4	1,4	1,1	1,7
	0,7	0,4	1,0	0,9	1,3
	1,3	2,1	0,9	0,9	1,5
	0,7	0,4	0,9	1,0	1,2
	1,3	1,4	0,7	0,8	0,8
	1,3	1,7	0,9	0,9	1,3
	1,2	2,2	0,9	0,9	1,0
	1,1	0,7	1,1	1,1	0,8
	0,8	0,7	1,1	1,0	0,9

terminali negli ultimi 12 mesi variano infatti dal 27% di Venezia al 41% di Trento (tabella 1).

Opinioni sulle decisioni mediche di fine-vita

La tabella 2 mostra le percentuali pesate di accordo con i 13 item riportati nel questionario.

All'analisi univariata non risultano differenze di rilievo tra i diversi centri per nessuno degli item considerati.

Gli item riguardanti il primo fattore («decisioni di non trattamento e alleviamento del dolore e dei sintomi») risultano avere percentuali di accordo elevate, in particolare per l'item 4, concernente la somministrazione di farmaci per l'alleviamento del dolore, e per l'item 3, circa il dovere di discutere l'intensificazione del trattamento del dolore col paziente. Gli item che risultano avere le percentuali di accordo più basse sono invece quelli appartenenti al secondo fattore («uso di farmaci letali»), con percentuali di accordo sempre inferiori al 50%. Molto elevato risulta l'accordo con l'item 6, che considera che una sufficiente disponibilità di cure palliative di buona qualità prevenga quasi tutte le richieste di eutanasia e sui-

Tabella 3. Accordo con le affermazioni sulle decisioni mediche di fine vita. Regressione logistica. Effetti indipendenti di età, sesso, luogo di lavoro, training in cure palliative, numero di pazienti terminali seguiti negli ultimi 12 mesi, importanza attribuita alla religione e centro.

Table 3. Agreement with statements on end-of-life decisions. Logistic regression. Independent effect of age, sex, work setting, training in palliative care, number of terminal patients during last 12 months, importance of religion and centre.

cidio assistito (70-79%), mentre gli altri item dello stesso fattore (terzo fattore: «dovere di preservare la vita») hanno percentuali di accordo più basse. Infine gli item del quarto fattore («decisioni surrogate»), in parte condivisi col fattore primo, non ricevono mai una maggioranza di adesioni.

Sono state analizzate le percentuali di risposta neutrali (grado 3 della scala Likert) per ciascuna opinione (figura 1). La più alta percentuale di risposte neutrali si è avuta per l'item 13 (possibile danno per la relazione medico paziente in caso di legalizzazione della eutanasia), mentre la più bassa si è avuta nei confronti degli item 3 e 4 sulla intensificazione del controllo del dolore.

Determinanti di accordo con le opinioni

In tabella 3 sono riportati i risultati delle analisi di regressione logistica sull'associazione tra le caratteristiche dei medici rispondenti e l'accordo con le affermazioni sulle decisioni mediche di fine vita. Le donne medico rispondenti risultano maggiormente in accordo rispetto ai colleghi maschi nel rispettare le volontà del paziente in merito alla non attuazione/interruzione di trattamenti (item 14) e al consentire che una persona legalmente autorizzata possa assumere decisioni di fine vita in caso di paziente non competente (item 7). Viceversa risultano meno d'accordo dei colleghi maschi con l'item 10 (consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente porterà gradualmente a un incremento di tale uso anche senza una richiesta del paziente).

I medici con più di 50 anni danno maggior supporto – rispetto a quelli più giovani – agli item 6 e 2, il primo riguardante il dovere di preservare la vita, il secondo concernente le decisioni surrogate.

I medici ospedalieri sono maggiormente d'accordo di quelli che lavorano in altri setting sulle decisioni di non trattamento e alleviamento del dolore e dei sintomi (item 3 e 1), sul consentire l'uso di farmaci letali in caso di paziente con dolore estremo e non controllabile su esplicita richiesta del paziente (item 11) e sull'item 7 concernente le cosiddette direttive di delega. Risultano invece meno d'accordo nel salvaguardare la vita del paziente a ogni costo (item 9).

Avere avuto un training in cure palliative risulta associato a un minor accordo con l'item 11 (uso di farmaci letali su esplicita richiesta del paziente) e 2 (decisioni surrogate). Anche l'esperienza diretta con i pazienti terminali sembra mostrare un effetto conservatore nelle risposte. I medici che hanno seguito più di 5 pazienti terminali negli ultimi 12 mesi risultano meno in accordo con il dovere di rispettare le direttive anticipate (item 14), e più contrari all'utilizzo di farmaci letali (item 11, 13, 5).

	Firenze				Venezia				Trento				Bologna				Totale			
	Caso clinico				Caso clinico				Caso clinico				Caso clinico				Caso clinico			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Non trattamento																				
su richiesta del paziente (*)	94	89	95	92	95	88	95	91	96	93	98	95	97	88	99	90	95	90	96	92
su richiesta dei parenti senza informare il paziente	43	38	83	73	53	42	87	76	41	35	83	73	46	40	82	82	44	38	83	75
di propria iniziativa perché sarebbe un trattamento 'futile'	68	59	90	81	78	62	94	86	76	64	93	84	78	66	95	85	73	62	91	83
Intensificare il trattamento del dolore e dei sintomi																				
su richiesta del paziente (*)	84	74	79	84	85	79	76	83	87	75	78	84	88	82	84	87	85	76	79	84
su richiesta dei parenti senza informare il paziente	48	32	60	66	49	35	64	65	48	33	57	63	55	33	67	75	49	33	60	66
di propria iniziativa per ridurre la sofferenza	77	59	72	80	77	61	72	81	80	60	74	79	85	71	85	87	79	61	74	80
Sedazione profonda continua																				
su richiesta del paziente (*)	71	45	66	69	74	44	69	71	71	43	63	63	71	45	72	71	72	44	66	68
su richiesta dei parenti senza informare il paziente	32	15	45	48	36	16	49	50	26	11	39	39	33	16	52	50	31	14	45	46
di propria iniziativa per ridurre la sofferenza	49	24	54	59	52	22	57	59	52	23	55	56	58	35	64	66	51	25	56	59
Eutanasia																				
su richiesta del paziente (*)	14	9	13	13	15	10	12	14	14	8	11	12	14	10	14	17	14	9	13	13
su richiesta dei parenti senza informare il paziente	1	0,4	4	3	2	1	4	6	3	1	2	4	2	2	3	4	2	1	4	4
di propria iniziativa per ridurre la sofferenza	4	2	5	6	5	0,5	6	7	7	4	6	6	8	6	7	9	5	2	6	7

Nota: i dati presentati sono % pesate. Le opzioni di comportamento non sono mutuamente esclusive. * Per i casi 3 e 4: come richiesto in una direttiva anticipata.

Tabella 4. Intenzioni di comportamento dei medici («cosa avresti fatto») in 4 casi clinici ipotetici. Percentuali, per centro.
Table 4. Intentions of behaviour of physicians («what would you perform») in the 4 clinical vignettes. Percentages, by center.

L'importanza attribuita alle convinzioni religiose per lo svolgimento della propria professione, infine, presenta effetti rilevanti sull'accordo con le affermazioni sulle decisioni mediche di fine vita: i medici per i quali la religione è importante/molto importante nell'espletamento della professione medica sono maggiormente in accordo con il dovere di preservare la vita (item 6, 9, 10) e con l'item 13, relativo alla previsione di un danneggiamento della relazione medico/paziente nel caso si consentisse l'uso di farmaci in dosi letali. In modo opposto questi medici risultano meno d'accordo con gli item relativi all'uso di farmaci letali (item 12, 11, 5), alla non attuazione o interruzione dei trattamenti (item 1, 14) e alle decisioni surrogate.^{7,2} Il centro partecipante allo studio ha un qualche effetto nell'analisi multivariata nel determinare l'accordo con alcuni item. Prendendo a riferimento il centro con la maggior quan-

tà di risposte (area di Firenze e Prato), a Venezia i medici risultano meno favorevoli a considerare le cure palliative una prevenzione delle richieste di eutanasia; a Trento pare invece più decisa l'adesione alle affermazioni concernenti il dovere di discutere l'intensificazione del trattamento del dolore col paziente e quello di rispettare le direttive anticipate; infine i medici rispondenti bolognesi si distinguono per due tratti opposti: un maggior appoggio alla liceità della somministrazione di farmaci letali per controllare sintomi intrattabili pur in assenza di esplicita richiesta del paziente, e una visione più pessimistica circa l'effetto che rendere lecito l'utilizzo di farmaci letali su richiesta del paziente avrebbe sulla relazione medico-paziente.

Analisi dei casi ipotetici

La tabella 4 mostra le frequenze di risposte affermative nei

quattro casi ipotetici, per le 4 decisioni proposte. I risultati sono presentati distinti per tipo di richiesta (del paziente, dei parenti, iniziativa propria del medico).

■ **Richiesta dei pazienti.** Le percentuali di «intenzione di comportamento» non variano molto nei 4 casi ipotetici e sono molto omogenee tra i centri. L'interruzione della chemioterapia presenta percentuali molto elevate, intorno al 90% dei casi in tutti i centri e in tutti e 4 i casi ipotetici. Anche le percentuali dell'intensificazione del trattamento dei sintomi risultano elevate (intorno all'80%) e abbastanza omogenee tra centri e tra casi. Per quanto riguarda la sedazione profonda con farmaci le percentuali risultano ancora omogenee tra centri ma più basse rispetto alle altre opzioni di comportamento proposte e soprattutto diverse nei 4 casi ipotetici: il caso 1 (paziente lucido, breve aspettativa di vita, dolore refrattario alle terapie analgesiche) presenta le percentuali più elevate (intorno al 70%) mentre il caso 2 (paziente lucido, più lunga aspettativa di vita, dolore ancora trattabile) le più basse (intorno al 45%). Per quanto le intenzioni di sedare il paziente siano quindi espresse meno frequentemente rispetto a quelle di intensificare il controllo del dolore o di astenersi da nuovi trattamenti chemioterapici, esse sono pur sempre molte volte più accettabili delle decisioni di prestare un aiuto diretto a morire. Le percentuali dei medici che anticiperebbero la fine della vita su richiesta del paziente oscillano infatti tra il 9% del secondo caso clinico proposto (buon controllo del dolore, aspettativa di vita >3 mesi) e il 14% nel caso 1 (aspettativa di vita <3 mesi, difficoltoso controllo del dolore)

■ **Richiesta dei parenti.** Le percentuali di adesione al comportamento proposto variano in questo caso maggiormente tra i 4 casi ipotetici, sono generalmente inferiori rispetto alla situazione di esplicita richiesta del paziente, e anche l'oscillazione tra centri pare accentuarsi. I casi clinici 3 e 4 (paziente subcomatoso o saporoso) sono quelli che più spesso paiono giustificare una scelta del medico su richiesta del parente.

■ **Su iniziativa del medico.** Le intenzioni dei medici nei 4 centri sulle decisioni di fine vita prese di propria iniziativa risultano per tutti i casi più elevate rispetto alle decisioni prese su richiesta dei parenti e inferiori a quelle prese su richiesta del paziente. Circa la metà dei medici sarebbe disposta a sedare profondamente il paziente fino al decesso di propria iniziativa nel caso di paziente lucido ma con dolore difficile da controllare e con aspettativa di vita inferiore alle due settimane

Discussione

Uno dei principali punti di forza dello studio EURELD è stato l'aver saputo indagare le pratiche e le opinioni dei medici sulle decisioni di fine vita senza ricorrere all'utilizzo di termini già moralmente connotati, quali eutanasia o suicidio assistito. Inoltre l'anonimato del rispondente è stato garantito in modo pressoché totale. Si confida che questo abbia limitato l'effetto di fattori di distorsione del tipo della desiderabilità sociale. Lo studio ha destato comunque in Italia forti resistenze, come dimostrano i dati di rispondenza di circa 20 punti per-

centuali inferiori agli altri paesi europei partecipanti, nonostante uno sforzo di preparazione e sostegno allo studio durante il suo svolgimento, da parte di varie istituzioni quali gli Ordini dei medici e i comitati etici locali che ne avevano visionato il protocollo, di pari livello a quello assicurato negli altri paesi europei partecipanti.

Nell'analisi svolta a livello europeo è stata notata la coerenza tra pratiche riferite e opinioni espresse sulle decisioni mediche di fine vita. In Italia la bassa percentuale di accordo con affermazioni riguardanti la liceità dell'eutanasia, l'accordo più ampio circa le decisioni di non trattamento, e quello quasi unanime intorno alla liceità dell'intensificazione del trattamento del dolore e dei sintomi, hanno trovato una buona corrispondenza con la diversa percentuale di casi in cui queste pratiche sono state effettivamente riportate dai medici.⁹ I risultati qui presentati, pur riguardando solo le opinioni e le intenzioni di comportamento dei medici nelle diverse aree italiane partecipanti e non direttamente le pratiche svolte, possono quindi rappresentare una forma valida di comparazione tra le aree partecipanti. Lo studio diretto delle pratiche di fine vita a livello disaggregato in Italia, dato l'esiguo numero di casi riportati per talune di esse, avrebbe peraltro contraddetto l'impegno di riservatezza assunto all'inizio dello studio, ed è pertanto stato evitato.

Per quanto riguarda l'accordo sulle opinioni non sono emerse differenze significative tra le percentuali di risposta nei diversi centri italiani. I risultati sono in linea con il dato nazionale riportato nello studio europeo.⁹ Le percentuali di accordo dei medici italiani sono simili a quelle delle altre nazioni per quanto riguarda gli item relativi a decisioni di non trattamento e alleviamento del dolore. Per quanto riguarda le opinioni concernenti gli altri fattori, le risposte dei medici italiani sono risultate le più conservative rispetto a quelle dei medici degli altri paesi europei, in particolare Olanda e Belgio.

La seconda parte dello studio EURELD ha preso in considerazione sia le intenzioni di comportamento («quale decisione ti sarebbe parsa accettabile in una determinata situazione») che le opinioni su affermazioni generali concernenti questi temi. Le risposte raccolte secondo queste due prospettive mostrano innanzitutto una buona coerenza tra di loro, con la netta preferenza per decisioni di sola intensificazione del trattamento del dolore – con la possibile conseguenza di un abbreviamento della vita stessa –, la maggiore resistenza alla astensione del trattamento salvo il caso di richiesta esplicita del paziente, e la scarsissima adesione alle decisioni di aiuto diretto a morire.

Accanto alle tre tipologie di decisioni mediche di fine vita introdotte nel primo paragrafo di questo lavoro è stato possibile indagare anche il caso della sedazione terminale. Si tratta di un argomento di grande attualità sia per la complessità della sua definizione nella prospettiva della buona pratica clinica³ sia per la molteplicità dei valori in gioco: nella sedazione continua profonda infatti la fine biologica di un individuo può essere anche non accelerata, ma la presenza cosciente della persona che sta morendo è persa in anticipo, in modo irreversi-

bile e in genere senza consenso informato.^{6,11,12} Viene quindi portato allo scoperto il nodo di maggiore conflitto etico su queste tematiche: l'accordo raggiungibile fra diverse visioni morali su quale sia la vita umana che la pratica medica ha il compito di salvaguardare: si tratta della vita biologica o di quella biografica, della vita «che si è» o di quella «che qualcuno ha»?¹³ Le intenzioni di comportamento confermano l'ampia disponibilità dei medici italiani, con poca differenza tra le diverse aree, a effettuare la sedazione terminale anche in assenza del consenso della persona morente.

Il principale risultato delle analisi disaggregate per aree italiane pare essere la omogeneità nelle risposte raccolte dai medici rispondenti nei vari centri. Questo risultato rinforza l'interpretazione di una buona capacità rappresentativa dello studio nei riguardi del fenomeno studiato perlomeno per l'area italiana del Centro-nord. Allo stesso tempo dati derivati da altri studi sulla qualità dell'assistenza alla fine della vita inducono a pensare che le differenze con le pratiche, le disposizioni e gli atteggiamenti dei medici nell'Italia meridionale possano essere molto ampie.¹⁴ Per questo motivo la ripetizione e l'ampliamento dello studio con una possibilità di copertura nazionale è fortemente auspicabile.

Conclusione

I risultati dello studio italiano sulle decisioni mediche di fine vita disaggregati per aree appaiono omogenei nei vari centri e possono perciò ben rappresentare il fenomeno studiato perlomeno per l'area italiana del Centro-nord. In tutti i centri risulta elevato l'accordo sulla somministrazione di farmaci per l'alleviamento del dolore; risulta invece un po' inferiore l'accordo sulla sospensione/astensione dell'interruzione del trattamento in particolare se non richiesto direttamente dal paziente; basso è invece l'accordo verso l'eutanasia e il suicidio assistito. È interessante notare l'alta disponibilità dei medici italiani a effettuare la sedazione terminale anche in assenza di un'esplicita richiesta del paziente.

Conflitti di interesse: nessuno

Bibliografia

1. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 Suppl 2: SII21-9.
2. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ; EURELD consortium. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362(9381): 345-50.
3. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgard AM, Muller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH; EAPC Ethics Task Force. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17(2): 97-101.
4. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med* 2003; 163: 341-4.
5. Miccinesi G, Rietjens J, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, Norup M, van der Wal G; on behalf of the EURELD consortium. Continuous deep sedation: Physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2005; 31(2): 122-9.
6. Gordon D, Peruselli C. *Narrazione alla fine della vita*. Milano, Franco Angeli, 2001.
7. Bilsen J, Norup M, Deliens L, Miccinesi G, van der Wal G, Lofmar R, Faisst K, van der Heide A; on behalf of the Eureld consortium. Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as possible side effect: end-of-life care in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(2): 111-21.
8. Bosshard G., Nilstun T, Bilsen J et al. Forgoing Treatment at the End of Life in Six European Countries. *Arch Intern Med* 2005; 165(4): 401-7
9. Miccinesi G, Fischer S, Paci E et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005, 60(9): 1961-74.
10. STATA Corporation. Stata Statistical Software: Release 8.0. Stata Corporation, College Station, TX, 2003.
11. Bulli F, Miccinesi G, Biancalani E, Fallai M, Mannocci M, Paci E, Piazza M, Tempestini C & Morino P. Continuous deep sedation on home palliative care units. The case of Florence in 2000 and in 2003-2004. *Minerva Anestesiol*, sottoposto per pubblicazione novembre 2005.
12. Rietjens J, van der Heide A, Vrakking A et al. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med* 2004; 141: 178-85.
13. Rachels J. *The End of Life: Euthanasia and Morality*. Oxford University Press 1986.
14. Costantini M, Beccaro M, Merlo F; ISDOC Study Group. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Palliat Med* 2005; 19(8): 628-38.