

Le decisioni mediche di fine vita. (Seconda Puntata)

scritto da Guido Miccinesi, Eugenio Paci | 24 Febbraio 2008

Riassunto: Un'indagine campionaria europea consente di conoscere pratiche e decisioni mediche per i pazienti assistiti nelle fasi terminali della loro vita.

L'aggiornamento dei dati Italiani

Seguendo una metodologia diversa, che campiona i medici invece che i decessi (studio Itaeld), in Italia nel 2007 è stata ottenuta una rispondenza del 20%. Sono pervenute 2.818 risposte su 14.070 questionari recapitati a medici generali (il 39% dei questionari inviati) e a medici ospedalieri o universitari (61% dei questionari inviati), in 14 aree distribuite su tutto il territorio Italiano: Province di Ancona, Bergamo, Catanzaro, Forlì-Cesena, Lecce, Pescara, Ragusa, Sassari, Trento; Comuni di Firenze, Napoli, Padova, Palermo, Torino.

Gli studi epidemiologici sul fine vita basati su un campione di medici, già effettuati in Australia, Nuova Zelanda e più di recente nel Regno Unito, sono condizionati dalla capacità del medico di riportare effettivamente, come gli è richiesto, i processi decisionali che hanno accompagnato l'ultimo decesso avvenuto tra i suoi assistiti. Lo scarto rispetto alla distribuzione per età e per causa di morte attese nello studio Italiano conferma che nel medico rispondente è forte invece la tendenza a scegliere il decesso più problematico (60% di deceduti con meno di 80 anni contro un valore atteso del 45%; 46% invece che 33% di deceduti per causa oncologica; 18% invece che 29% di morti inattese). Pertanto il confronto del dato italiano del 2007 con lo studio europeo del 2001-2003 è tendenzialmente distorto a favore di una maggiore incidenza di decisioni mediche di fine vita nella nuova rilevazione, mentre pienamente legittimo è il confronto con i recenti dati inglesi ottenuti con la medesima metodologia. La morte medicalmente assistita in Italia è risultata pari allo 0,7% (intervalli di confidenza al 95%: 0,3%-1,1%), rispetto allo 0,5% in UK nel 2005; le decisioni di non trattamento sono state riportate nel 19% dei decessi (27% al nord, 22% al centro, 11% al sud), rispetto al 30% in UK 2005. Proprio nel Regno Unito, oltre 40 anni fa, è cominciato il movimento "hospice" (luogo di accoglienza e ricovero per malati verso il termine della vita, in particolare malati di tumore): questo giustificherebbe sia la bassissima proporzione in quel Paese di morti medicalmente assistite sia l'alta proporzione di decisioni di non trattamento. Lo studio Itaeld ha anche confermato l'alta incidenza di sedazione alla fine della vita (nel 18% dei decessi non inattesi; nord: 23%, centro: 18%, sud e isole: 13%) e lo scarso utilizzo di oppioidi per il controllo del dolore (terapia analgesica con oppioidi iniziata almeno una settimana prima del decesso: 23% dei decessi non inattesi; nord: 29%, centro: 25%, sud e isole: 15%).

Le opinioni dei medici sui temi di fine vita

Sia lo studio europeo che il successivo aggiornamento a livello nazionale hanno anche sondato quali fossero le opinioni dei medici sui temi di fine vita. In entrambi i campioni i medici Italiani, a distanza di circa 5 anni l'uno dall'altro e solo in minima parte estratti dalle stesse aree

geografiche, hanno ritenuto a grande maggioranza (72-73%) che le convinzioni religiose o filosofiche siano rilevanti per il proprio comportamento professionale in merito alle decisioni mediche di fine vita. (tab. 3)

Tabella 3 Percentuale di medici Italiani che si dicono “d’accordo” o “molto d’accordo” con alcune affermazioni riguardo alle decisioni mediche di fine vita.

		Itaeld 2007 (n=2818)	Eureld 2001-3 (n=1508)
1	I medici dovrebbero soddisfare la richiesta di un paziente di non attuare o di interrompere i trattamenti di sostegno vitale.	65%	62%
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.	40%	33%
3	La decisione di intensificare il trattamento del dolore e/o dei sintomi utilizzando farmaci potenzialmente letali dovrebbe essere discussa con il paziente.	87%	77%
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.	91%	91%
5	Ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita.	49%	37%
6	Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità previene quasi tutte le richieste di eutanasia o di suicidio assistito.	68%	76%
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).	64%	48%
8	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.	49%	56%
9	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.	35%	46%
10	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.	53%	36%
11	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.	33%	26%
12	Consentire l'uso di farmaci in dosi letali su esplicita richiesta del paziente danneggerà la relazione medico/paziente.	23%	27%

13	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.	56%	52%
----	--	-----	-----

Il consenso dato alle affermazioni proposte riguardo alla doverosità del trattamento analgesico anche nel caso di un possibile abbreviamento della vita è rimasto stabile nelle due rilevazioni (91%, domanda 4), come un atteggiamento ormai acquisito. Molto alto è stata anche l'accordo sulla necessità di coinvolgere nella decisione di questi trattamenti analgesici il paziente stesso (87% nello studio del 2007, 77% in quello del 2001-3; domanda 3). E' stata invece poco sostenuta in entrambi gli studi l'idea che una legislazione eutanassica comprometterebbe il rapporto medico-paziente (23% e 27% rispettivamente, domanda 12). Ugualmente basso è stato il consenso attorno alla liceità del porre fine alla vita di un paziente non in grado di assumere decisioni e che stia soffrendo in modo intollerabile (33% e 26%, domanda 11).

La massima spaccatura nelle opinioni mostrate dai rispondenti si è registrata proprio a riguardo della domanda che più da vicino coglie un nodo conflittuale dell'etica di fine vita, cioè la disponibilità della vita umana (domanda 5). In questo caso si è verificato anche un importante spostamento di opinioni tra il primo e il secondo studio (49% di consenso al riconoscimento del diritto a decidere di anticipare la fine della propria vita nello studio attuale, 37% nel precedente). Anche il supporto all'eutanasia nel caso di malattia terminale e di sofferenza insopportabile appare cresciuto nella seconda rilevazione (53% e 36%, domanda 10).

La richiesta di cure palliative di alta qualità appare implicita nel supporto dato dai medici Italiani all'idea di una possibile prevenzione delle domande di eutanasia e suicidio assistito (68% e 76%, domanda 6). La costituzione delle reti per le Cure Palliative, inserite già dal 2001 tra i livelli essenziali di assistenza, arriva proprio ora ad uno snodo fondamentale, quello dell'apertura di gran parte delle strutture *hospice* previste dalla legge 39/1999 entro l'anno in corso (2008). Vale la pena quindi sottolineare quanto il dibattito etico sulle decisioni mediche di fine vita vada intrecciato con urgenti interventi sul piano della organizzazione delle cure di fine vita (un piano nazionale per le Cure Palliative, più volte annunciato in questi ultimi mesi), che assicurino una loro realizzazione uniforme sul territorio nazionale e vigilino con strumenti efficaci sulla loro qualità: indicatori, requisiti minimi organizzativi e funzionali, ecc.

Di particolare interesse, infine, appaiono le opinioni espresse riguardo alle interruzioni di trattamento di sostegno vitale, dato l'attuale dibattito in corso dentro le camere legislative ma anche nella pubblica opinione e nella stessa professione medica. Due medici su tre (65% e 62%, domanda 1) hanno sostenuto che la richiesta di un paziente di rinunciare a trattamenti di sostegno vitale dovrebbe essere rispettata, mentre solo una minoranza di medici ha ritenuto accettabile che possano essere i parenti a decidere nel caso di un congiunto incapace (40% e 33%, domanda 2). E' stata molto esigua la maggioranza di consenso attorno alle direttive anticipate (56% e 52%, domanda 13). Più alto, e di molto cresciuto rispetto allo studio precedente, il supporto dato alla nomina di un fiduciario per queste situazioni (64% e

48%, domanda 7).

Per saperne di più

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

Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen B, Cartwright C, van der Heide A, Nilstun T, Norup M, Mortier F: *Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries*, Social Science and Medicine 2005, 60(9): 1961-1974.

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*. Journal of Pain and Symptom Management 2006, 31: 122-129.

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*. The Lancet 2003, 362: 345-350.