

E. Paci • G. Miccinesi • S. Fischer • B.D. Onwuteaka-Philipsen • C. Cartwright • A. van der Heide
T. Nilstun • M. Norup • L. Deliens

Decisioni di fine vita in sei Paesi europei: studio descrittivo sulle pratiche e le opinioni dei medici e dei neurologi europei

Riassunto Lo studio Eureld si è posto l'obiettivo di studiare la frequenza e le caratteristiche delle pratiche e delle opinioni dei medici riguardo alle decisioni mediche di fine vita. Lo studio ha coinvolto sei Paesi europei: Belgio, Danimarca, Italia, Olanda, Svezia e Svizzera. Alla seconda parte dello studio, rivolta alle opinioni dei medici, ha partecipato anche l'Australia. In questo contributo verranno presentati dati relativi alle

morti per cause neurologiche e sulle opinioni dei medici specialisti in Neurologia. La rispondenza è stata compresa fra il 75% dell'Olanda e il 44% dell'Italia. Il numero totale di decessi studiati è stato di 20.480. La proporzione di decessi preceduti da una decisione di fine vita è stata compresa tra il 23% dell'Italia e il 51% della Svizzera. La somministrazione di farmaci con l'intenzione esplicita di affrettare la morte è stata inferiore all'1% in Danimarca, Italia, Svezia e Svizzera, 1,8% in Belgio e 3,4% in Olanda.

E. Paci (✉) • G. Miccinesi
UO Epidemiologia Clinica e Descrittiva
Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica
Via di Sa Salvi 12, I-50135 Firenze, Italia
e-mail: e.paci@csपो.it

S. Fischer
Institute of Social and Preventive Medicine
University of Zurich, Zurich, Switzerland

B.D. Onwuteaka-Philipsen
Department of Social Medicine and Institute for Research in
Extramural Medicine, Vrije Universiteit Medical Center
Amsterdam, The Netherlands

C. Cartwright
School of Population Health
University of Queensland, Brisbane, Australia

A. van der Heide
Department of Public Health
University Medical Center Rotterdam, Rotterdam, The Netherlands

T. Nilstun
Department of Medical Ethics
University of Lund, Lund, Sweden

M. Norup
Department of Medical Philosophy and Clinical Theory
University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

L. Deliens
Department of Medical Sociology and Health Sciences
Vrije Universiteit Brussel, Brussel, Belgium

Introduzione

Lo studio Eureld si è posto l'obiettivo di studiare la frequenza e le caratteristiche delle pratiche e delle opinioni dei medici riguardo alle decisioni mediche di fine vita, definite per questo studio come l'insieme delle decisioni mediche che possono abbreviare la sopravvivenza dei pazienti nelle ultime fasi della loro vita, secondo il giudizio del medico che le attua. Lo studio ha coinvolto sei Paesi europei: Belgio, Danimarca, Italia, Olanda, Svezia e Svizzera. In Italia hanno partecipato allo studio la Toscana (provincia di Firenze e Prato), l'Emilia Romagna (provincia di Forlì), il Veneto (provincia di Venezia) e il Trentino Alto Adige (provincia di Trento). Alla seconda parte dello studio, rivolta alle opinioni e agli atteggiamenti dei medici, ha partecipato anche l'Australia. In questo contributo verranno presentati dati relativi alle morti per cause neurologiche e sulle opinioni dei medici specialisti in Neurologia che hanno risposto al questionario.

Studio sulle pratiche

Per questa prima parte dello studio i decessi riportati nei certificati di morte in un periodo di sei mesi (per l'Italia:

giugno 2001–febbraio 2002) sono stati stratificati per causa di morte. Da ciascun strato è stato estratto con procedura casuale un campione per lo studio. I medici che avevano redatto i certificati di decesso campionati hanno ricevuto un questionario postale che chiedeva loro di definire le decisioni di fine vita che avevano/non avevano caratterizzato l'assistenza di fine vita di quel particolare paziente. La procedura di raccolta dei dati adottata ha assicurato il completo anonimato sia dei pazienti che dei medici coinvolti.

La percentuale di rispondenza è stata compresa fra il 75% dell'Olanda e il 44% dell'Italia. Il numero totale di decessi studiati è stato di 20.480. I decessi sono risultati accadere all'improvviso e inaspettatamente in un terzo circa dei casi in tutti i Paesi. La proporzione di decessi preceduti da una decisione di fine vita è stata compresa tra il 23% dell'Italia e il 51% della Svizzera. La somministrazione di farmaci con l'intenzione esplicita di affrettare la morte è stata inferiore all'1% in Danimarca, Italia, Svezia e Svizzera, 1,8% in Belgio e 3,4% in Olanda. È stata rilevata una grande variabilità nella proporzione di decisioni di fine vita che sono state discusse con il paziente stesso, i familiari e/o altro personale che prestava assistenza.

Le decisioni di fine vita precedono frequentemente il decesso dei pazienti in tutti i Paesi che hanno partecipato

allo studio. I pazienti e i loro familiari sono di solito coinvolti nel processo decisionale in quei Paesi nei quali la frequenza delle decisioni di fine vita è alta. Per motivi dovuti alla modalità locale di accorpamento delle cause di morte è possibile una valutazione relativa ai decessi per cause neurologiche soltanto in Italia e Svezia.

Definizione di 'decisioni di fine vita'

Nel questionario, le domande chiave per ogni caso di morte sono state:

- A. Hai non-attuato o interrotto un trattamento medico,
- tenendo in considerazione la probabilità o la certezza che ciò avrebbe anticipato la fine della vita del paziente, o
 - con l'intenzione esplicita di anticipare la fine della vita del paziente?
- B. Hai intensificato l'alleviazione del dolore e di altri sintomi, usando farmaci,
- tenendo in considerazione la probabilità o la certezza che ciò avrebbe anticipato la fine della vita del paziente, o

Tabella 1 Rispondenza al questionario e caratteristiche dei pazienti deceduti. I dati riportati sono percentuali pesate per stratificazione del campione (escluso la Svizzera) e per mancata risposta

	Paese*					
	Belgio	Danimarca	Italia	Olanda	Svezia	Svizzera
Decessi/anno, n †	55.793	58.722	22.368	140.377	93.755	44.036
Risposta in %	59	62	44	75	61	67
Casi studiati, n	2950	2939	2604	5384	3248	3355
Sesso, n						
Maschi	51	47	48	49	47	49
Femmine	49	51	52	51	52	51
Età, n §						
1–17	0	0	–	0	0	1
18–64	17	19	12	19	12	17
65–79	34	34	33	35	31	29
80 e oltre	49	46	55	46	56	53
Causa del decesso, n ¶						
Malattie cardiovascolari	30	26	39	25	50	36
Neoplasie maligne	27	27	33	28	27	25
Malattie respiratorie	10	12	8	9	4	8
Malattie del s. nervoso	11	10	2	10	1	11
Altra/ignota	22	25	18	28	17	20
Luogo del decesso, n						
Ospedale	49	39	50	33	43	37
Altro	51	59	49	67	55	63

*Belgio, regione delle Fiandre; Italia, aree di Emilia Romagna, Trento, Toscana e Veneto; Svizzera, area di lingua tedesca. †Dati relativi al 2001 per Belgio, Olanda, Svezia, e Svizzera; dati relativi al 1999 per Danimarca e Italia. §I decessi infantili inferiori a un anno di età non sono inclusi nei campioni. La fascia di età 1–17 non è considerata nel campione italiano. ¶La patologia cerebrovascolare è compresa nelle malattie cardiovascolari per Italia e Svezia e nelle malattie del sistema nervoso per Belgio, Danimarca, Olanda e Svizzera

Tabella 2 Frequenza delle decisioni di fine-vita. I dati riportati sono percentuali pesate e (95% CI)

	Paese					
	Belgio	Danimarca	Italia	Olanda	Svezia	Svizzera
Decessi studiati, n	2950	2939	2604	5384	3248	3355
Decesso improvviso e inaspettato *	34 (32–35)	33 (32–35)	29 (27–31)	33 (32–34)	30 (29–32)	32 (30–34)
Decesso non improvviso, nessuna decisione fine-vita	27 (26–29)	26 (24–28)	48 (46–50)	23 (22–25)	34 (32–36)	17 (16–18)
Totale decisioni fine-vita	38 (37–40)	41 (39–42)	23 (22–25)	44 (42–45)	36 (34–37)	51 (49–53)
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)	0,00	0,27 (0,14–0,51)
Suicidio assistito	0,01 (0,00–0,28)	0,06 (0,01–0,26)	0,00	0,21 (0,12–0,38)	0,00	0,36 (0,20–0,63)
Soppressione della vita senza richiesta esplicita 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 dei sintomi con possibile effetto accorciamento-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)

*Compresi i soggetti per i quali il medico rispondente aveva avuto un suo primo contatto con il paziente solo dopo il suo decesso

Tabella 3 Caratteristiche del processo decisionale. I dati riportati sono percentuali pesate

	Paese					
	Belgio	Danimarca	Italia	Olanda	Svezia	Svizzera
Decisioni di fine vita studiate, n	1351	1355	814	2763	1327	1704
Paziente capace						
Decisione discussa con il paziente	75	71	45	94	43	83
Decisione discussa con i congiunti	71	52	42	81	36	72
Decisione non discussa né con il paziente, né con i congiunti	20	34	52	5	53	13
Paziente incapace						
Decisione discussa con il paziente	15	8	6	19	6	16
Volontà espresse in precedenza	13	16	7	15	8	18
Decisione discussa con i congiunti	77	52	39	85	39	69
Decisione non discussa né con il paziente, né con i congiunti	20	46	58	12	58	29

- in parte con l'intenzione di anticipare la fine della vita del paziente?

C. La morte è stata conseguenza della somministrazione, la prescrizione o la fornitura di farmaci con l'intenzio-

ne esplicita di anticipare la fine della vita del paziente?

Quando è stato risposto in modo affermativo ad almeno una delle domande "A", il caso è stato classificato come "decisione di non trattare".

Quando è stato risposto in modo affermativo ad almeno una delle domande "B", il caso è stato classificato come "alleviazione del dolore e dei sintomi con possibile effetto di accorciamento della vita".

Quando è stato risposto in modo affermativo ad almeno una delle domande "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 no), o come "suicidio medicalmente assistito", se il paziente da solo ha provveduto all'assunzione del farmaco.

Tutti gli altri casi in cui è stato risposto in modo affermativo ad almeno una delle domande "C", sono stati classificati come "soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente".

Nel caso in cui fosse stata data più di una risposta affermativa è stata assegnata quella con l'intenzione più esplicita; a parità di intenzione la risposta data alla domanda C ha prevalso sulle altre, e quella di B su A.

Con specifico riferimento ai decessi per cause neurologiche, in Italia sono stati campionati 51 decessi, nel 27% di essi il medico ha dichiarato di aver preso una decisione di fine vita (nel 18% dei casi una alleviamento dei sintomi e del dolore (APS), nel 9% una decisione di non trattamento (NTD). In Svezia sono stati studiati 30 decessi, nel 57% dei casi è stata dichiarata una decisione di fine vita (nel 25% dei casi di alleviamento dei sintomi e del dolore, nel 3% per una morte assistita dal medico – non eutanasia né suicidio assistito).

Studio sulle opinioni

Per raccogliere le opinioni dei medici sono state formulate alcune affermazioni con le quali i medici potevano dichiararsi d'accordo, molto d'accordo, in disaccordo, decisamente in disaccordo, oppure neutrali. Le proposizioni da sottoporre al giudizio dei medici sono state scelte dalla letteratura e formulate con una specifica attenzione a non utilizzare un linguaggio già carico di valutazione etica. La parola 'eutanasia', ad esempio, compare una sola volta in una domanda sull'aspettativa che le cure palliative di buona qualità possano limitare grandemente il numero delle richieste di eutanasia o suicidio assistito.

Hanno risposto oltre 10.000 medici, almeno la metà degli interpellati in tutti i Paesi tranne l'Italia dove la rispondenza si è arrestata al 39%. Il campione italiano, nella prima come nella seconda parte dello studio, è estratto da alcune aree del centro-nord (Toscana, Veneto, Emilia-Romagna, Trentino).

Nell'ambito dei medici specialisti interpellati vi sono stati 902 specialisti in Neurologia (35 in Italia) che hanno risposto al questionario proposto nei diversi paesi.

Il ritardo dell'Italia riguardo all'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, ritardo atteso sulla base dello scarso consumo di analgesici oppioidi che ancora caratterizza il nostro Paese, è risultato lieve. La situazione in Europa sembra su questo particolare tema di fine vita alquanto omogenea. Più di tre quarti dei medici italiani rispondenti concordano sia con l'affermazione che l'alleviamento dei sintomi in un paziente terminale non debba essere limitato dal timore di abbreviarne la vita, sia con l'obbligo morale di discutere col paziente la decisione di intensificare il trattamento del dolore e dei sintomi.

Solo una lieve maggioranza dei rispondenti nel campione italiano ritiene che il medico dovrebbe rispettare il rifiuto delle cure espresso da un paziente, più specificamente la richiesta di interrompere o non intraprendere trattamenti di sostegno vitale. Almeno tre quarti dei medici sono invece convinti di questo negli altri Paesi europei, in Danimarca si sfiora il 100%. La prudenza dei medici Italiani è ancora maggiore nel caso in cui la richiesta di non trattamento dovesse essere espressa dai parenti di un malato non 'competente'. D'altronde solo in Svizzera e in Australia una maggioranza, peraltro scarsa, dei medici è d'accordo con questa soluzione. Infine, il carattere vincolante delle direttive anticipate relative al non attuare o sospendere trattamenti di sostegno vitale è riconosciuto in Italia solo da una metà dei partecipanti allo studio, in confronto agli almeno due terzi dei medici in tutti gli altri Paesi. Ancor più netto è il rifiuto della nomina, legalmente riconosciuta, di una persona, scelta dal malato stesso, che lo rappresenti per tutte le decisioni di fine vita in caso di incapacità.

Sul tema del limite alle cure, posto non per motivi di futilità medica ma su richiesta diretta o indiretta del ricevente, i medici italiani sono quindi distribuiti su posizioni differenziate, e tendono in media ad un atteggiamento diverso, più restrittivo, rispetto a quello dei loro colleghi Europei.

Sono state proposte anche domande sul principio della disponibilità/indisponibilità della vita umana. Posto quale principio generale, senza ulteriori determinazioni di tipo clinico ("ogni persona dovrebbe avere il diritto di decidere di anticipare la fine della propria vita"), la maggioranza dei medici concorda con questo principio in Australia, Svizzera, Belgio e Olanda. Posto con le ulteriori determinazioni dello stato di malattia terminale, del dolore estremo e non controllabile o di altra forma di sofferenza, e dell'esplicita richiesta del paziente, l'adesione dei medici al principio della disponibilità della vita umana è ancora più netta in questi Paesi – salvo l'Australia – e raggiunge la maggioranza anche in Danimarca. In entrambi i casi,

invece, poco più di un terzo dei medici italiani si dice concorde. Ancora meno favorevoli alla disponibilità della vita umana sono risultati i medici svedesi, che sono stati anche i medici più frequentemente d'accordo con l'affermazione che permettere l'uso di farmaci 'letali' danneggerebbe la relazione medico-paziente.

La maggioranza dei medici in tutti i Paesi, da poco più del 50% dei medici olandesi al 75% dei medici italiani, è infine convinta che la disponibilità di cure palliative di alta qualità possa ridurre grandemente il numero delle richieste di eutanasia.

Analizzando in specifico i dati relativi ai neurologi nei sette paesi inclusi nello studio essi sono maschi nel 75% dei casi e con età inferiore ai 50 anni nel 55% dei casi. Il 33% ha avuto un *training* in cure palliative e nel 19% dei casi assistono più di 15 persone morenti all'anno.

Allo specifico *statement* relativo alla decisione di non trattamento su richiesta del paziente, l'88% si dichiara d'accordo. Il 61% è d'accordo con la possibile pratica eutanasica e il 73% con una possibilità di introduzione di procedure per le direttive anticipate.

Lecture consigliate

Miccinesi G, Fischer S, Paci E et al (2005) Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 60:1961-74

van der Heide A, Deliens L, Faisst K et al (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362:345-50