

Stefano Bertolissi¹, Guido Miccinesi², Francesco Giusti²

¹ Medico di Medicina Generale, SIMG Udine; ² Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO), Firenze

Come si muore in Italia

Storia e risultati dello studio Senti-MELC

Nella società contemporanea molti cambiamenti epocali hanno contribuito a mutare l'approccio alla morte e a trasformare il processo del morire. Grazie soprattutto alle migliorate condizioni igieniche di vita, il tempo di sopravvivenza negli ultimi decenni ha subito un notevole allungamento, a cui inevitabilmente è conseguito un proporzionale incremento di quelle patologie croniche e degenerative in grado di condurre a morte. A sua volta, lo straordinario sviluppo della tecnica medica ha dimostrato di poter incidere sempre più spesso sui tempi e modi del trapasso, talora tuttavia con il risultato di dilatare il tempo di invalidità e del morire, più che quello di vita piena. Tutto ciò si deve poi confrontare con l'evolvere di una nuova sensibilità che attribuisce in modo più convinto dignità all'autodeterminazione di ciascun individuo, il quale è ora più incline ad adottare scelte anche alla conclusione della propria esistenza. Infine, va ricordato che, all'interno del contesto in cui questi fenomeni accadono e si osservano, un ruolo non certo trascurabile è giocato dalla crescente preoccupazione per i costi collettivi destinabili alla salute ed è elemento che interagisce con gli altri fattori.

Ne risulta insomma un quadro a suo modo affascinante e profondamente coinvolgente, ma anche oltremodo complesso, intricato, tormentato e ambivalente nei suoi molteplici riflessi d'ordine culturale, sociale, antropologico, psicologico, etico, religioso, politico, economico, professionale, giuridico, deontolo-

gico e così via. Su questi argomenti fiumi di parole e immagini sono scritte e proposte all'opinione pubblica, con impatto mediatico talvolta dirompente, eppure piuttosto sorprendentemente si deve annotare una sostanziale carenza di dati sul modo e sulle circostanze in cui la gente muore, informazioni in grado di offrire una visione d'insieme su cui poter fondare riflessioni mature e scelte personali consapevoli, su cui modulare decisioni cliniche appropriate, su cui progettare e intraprendere azioni di salute pubblica efficaci oltre che territorialmente omogenee. Gli studi disponibili erano infatti ristretti a particolari ambiti di cura (come gli hospice, o le unità di cure palliative), oppure a specifiche tipologie di pazienti (quali i malati neoplastici), per lo più incentrati su singoli argomenti (ad esempio il luogo del decesso, o il trattamento adottato) e oltretutto in assenza di comparazione tra intere popolazioni appartenenti a differenti paesi. Quanto emergeva orientava comunque sul fatto che molto ci fosse da migliorare nelle cure fornite ai morenti, senza che nel mondo si potessero contare meritevoli eccezioni.

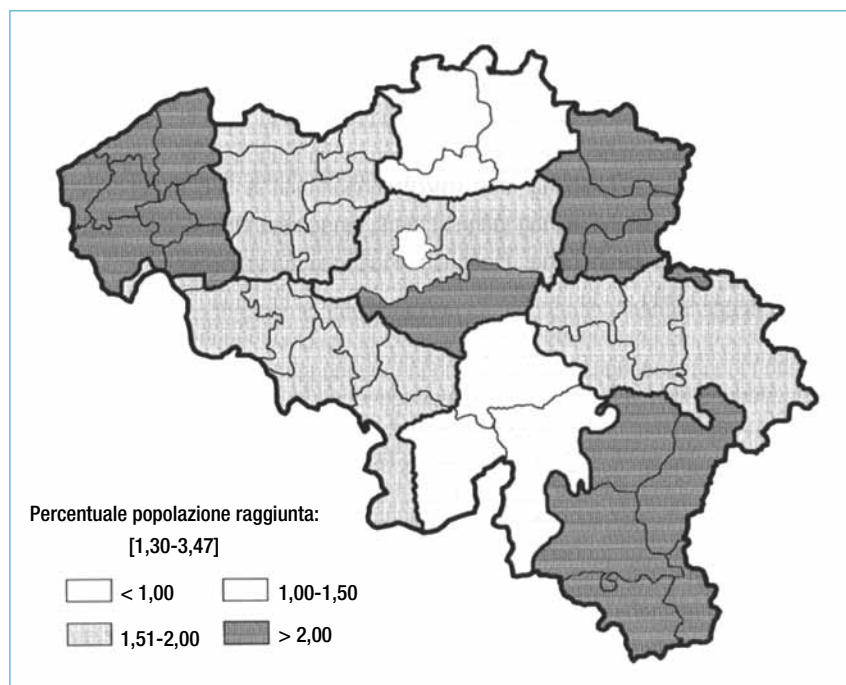
Il contesto di ricerca europeo

Per ridurre tale lacuna dei ricercatori del Belgio nel 2005 hanno per primi introdotto un'innovativa strategia di indagine, che consiste nell'affidare alla locale rete nazionale di medici sentinella della Medicina Generale il compito di raccogliere, mediante un questionario standardizzato, osserva-

zioni continue sulla condizione dei morenti (studio Senti-MELC⁸: *Monitoring End-of-Life Care with Sentinel surveillance networks of general practitioners*). Il progetto riscuote un notevole interesse e i risultati sono pubblicati negli anni successivi su riviste internazionali^{1 4 9 10}. In Belgio, dove ai medici di medicina generale (MMG) è attribuito un ruolo cardine nel coordinare l'assistenza a quasi l'intera popolazione (95%), compresi coloro che risiedono in case di cura, la rete sentinella è attiva fin dal 1979 e si accolla il controllo di uno spettro ampio di problemi di salute (almeno otto argomenti ogni anno). I 181 MMG (dato precisamente riferito agli anni 2005 e 2006) che partecipano volontariamente alla rete realizzano una copertura dell'1,75% della popolazione totale: essi sono rappresentativi per sesso, età e distribuzione geografica dei 10.578 MMG presenti sull'intero territorio (Fig. 1). Inizialmente l'interesse prioritario in Belgio era rivolto a sondare l'impatto della legge sull'eutanasia e il suicidio assistito da poco tempo lì introdotta e di conseguenza il questionario dedicato verteva principalmente sulle decisioni di fine vita.

In seguito, i riconosciuti pregi della metodica e la disponibilità degli epidemiologi belgi, mostratisi ben propensi a esportare e a condividere quel modello di ricerca con altre realtà geografiche per la possibilità di realizzare confronti, hanno fatto sì che si ponessero le basi per una vera e propria rete di sorveglianza europea sulle cure di fine vita.

FIGURA 1.
La rete di sorveglianza in Belgio.



A partire dal 2007 è infatti la volta dei Paesi Bassi ad adottare quello stesso sistema di sorveglianza. Limitrofa al Belgio e discretamente simile a esso per molti aspetti culturali e normativi, l'Olanda tuttavia prevede che l'assistenza agli ospiti delle case di cura non sia fornita da medici delle cure primarie, bensì da personale specialistico.

Mentre altri Paesi Europei, quali la Spagna, la Svizzera, la Francia, il Regno Unito, il Portogallo, dichiarano l'intenzione di organizzarsi per un successivo allineamento, nel 2009 è la volta dell'Italia ad affiancarsi a pieno titolo nel monitoraggio. L'ingresso dell'Italia, che aveva collaborato fin dall'inizio con il gruppo di ricerca belga alla pianificazione e al perfezionamento del progetto, è preceduto da un periodo di adeguata preparazione, durante il quale vengono collegialmente discussi e messi a punto gli obiettivi e i contenuti dello studio, la traduzione e il *pre-testing* del questionario, la fase pilota della rilevazione, il reclutamento dei ricercatori. È a questo punto che vengono introdotti alcuni significativi cambiamenti, resi ancora una volta possibili dalla flessibilità espressa dai partner belgi: si decide così che il nucleo di informazioni da raccogliere in modo condiviso sia orienta-

to, più che sulle decisioni di fine vita, sulle cure fornite ai morenti negli ultimi tre mesi di vita, ambito che riassume con maggiore equilibrio l'interesse conoscitivo dei rispettivi gruppi partecipanti. Va pure ricordato che, per prepararlo al suo utilizzo internazionale, il questionario strutturato comune predisposto per l'autocompilazione da parte del medico (scheda Senti-MELC) è sottoposto al processo di "backward/forward translation", così da assicurare la migliore comprensibilità e omogeneità di significati pur tra lingue differenti.

L'avvio dello studio Senti-MELC in Italia

La Tabella I riassume le fasi stabilite per lo sviluppo organizzativo, attuativo e scientifi-

TABELLA I.
Fasi dello studio Senti-MELC in Italia.

1)	Organizzazione della rete sentinella italiana (2008)
2)	Fase nazionale (2009; 2010): raccolta ed elaborazione delle informazioni provenienti dal territorio nazionale
3)	Fase internazionale (posteriore al 2010): accorpamento, elaborazione e confronto dei dati prodotti dalle reti dei Paesi europei partecipanti (Belgio, Paesi Bassi, Italia, Spagna)

co dello studio Senti-MELC nella sua propaggine nazionale e nella successiva estensione europea.

In Italia il progetto si realizza attraverso la collaborazione di differenti soggetti:

1. MELC appunto, il gruppo di ricerca belga a cui è riconosciuta la paternità dell'idea originaria della metodologia Senti-MELC e che inoltre coordina il suo ulteriore ampliamento su scala europea;
2. ISPO (Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica) di Firenze. L'Istituto offre in particolar modo la sua esperienza specifica, le sue competenze e la conduzione sul versante più prettamente metodologico e del controllo della qualità dei dati;
3. SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) fornisce il proprio apporto soprattutto in termini organizzativi, nel costituire un prototipo di rete nazionale di MMG sentinella, preparati per una raccolta dati sulle cure di fine vita che si possa dimostrare affidabile, e inoltre nel predisporre le modalità di invio elettronico dei dati raccolti;
4. Ministero della Salute, il quale finanzia l'indagine dei medici sentinella di Medicina Generale per le cure di fine vita (progetto "Monitoring the quality of end-of-life care through palliative care services and a sentinel network of GPs") in quanto parte di un più articolato programma di ricerche oncologiche (Programma Integrato Oncologia [PIO] n. 6 "Valutazione, sperimentazione e implementazione di trattamenti di supporto, interventi assistenziali, programmi integrati e di miglioramento della qualità delle cure per il malato oncologico") del quale è capofila la Regione Liguria. Il programma integrato prevede uno sviluppo triennale, ma il finanziamento destinato allo studio dei medici sentinella è limitato al solo anno 2009.

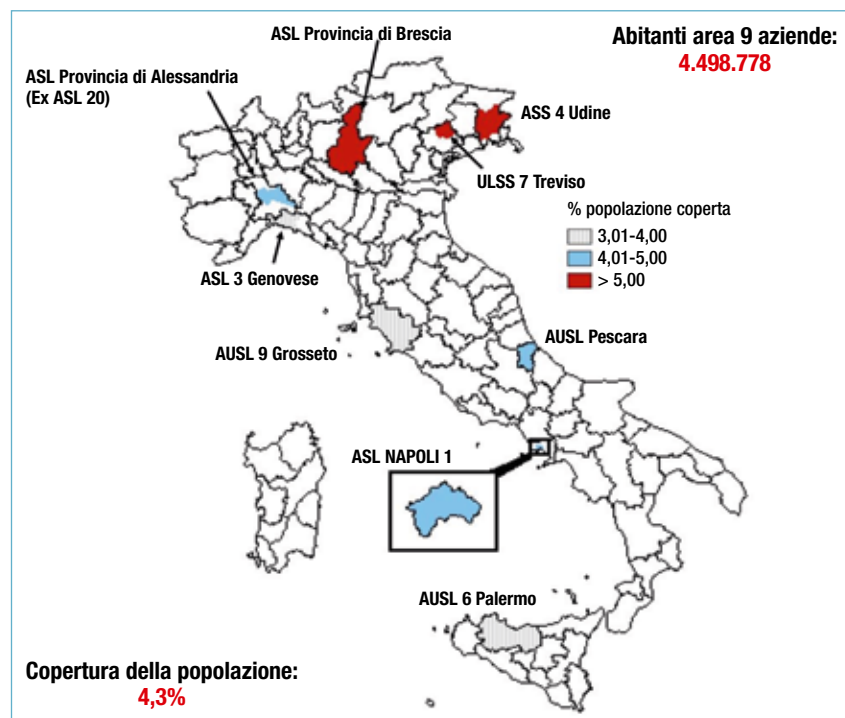
Organizzazione della rete sentinella italiana

Approntato il questionario comune, si trattava poi di utilizzarlo in un gruppo idoneo di ricercatori. Già a partire dal 2000 esiste sul suolo nazionale un sistema sentinella di sorveglianza che vede impegnati sul campo MMG e pediatri di libera scelta ingaggiati e gestiti a livello istituzionale, ma esso è esclusivamente diretto al monitoraggio dell'influenza. Le difficoltà ad accedere a questa rete preconstituita hanno condotto alla necessità di attivarne una *ex-novo*, che comunque doveva rispondere ad alcuni precisi quanto indispensabili requisiti: essere allestita e resa operativa in tempi brevi e con costi contenuti; includere medici ricercatori motivati a quel compito professionale, addestrati alla raccolta di dati accurata e attrezzati alla registrazione elettronica e alla successiva trasmissione telematica di informazioni; assicurare in ogni caso che il campione di medici rilevatori fosse rappresentativo del territorio nazionale quale ineludibile premessa alla correttezza delle inferenze.

La presenza capillare della SIMG in ogni regione italiana, la cultura da lungo tempo promossa da questa Società nella gestione informatizzata dell'attività professionale quotidiana e l'esperienza maturata nella

FIGURA 2.

La rete italiana di sorveglianza sulle cure di fine vita (2009).



raccolta di informazioni cliniche per mezzo della base dati Health Search hanno fatto sì che gran parte dei criteri citati fosse soddisfatta senza serie difficoltà. Sono stati così arruolati 168 medici appartenenti a nove aree corrispondenti ad altrettante ASL

(Aziende Sanitarie Locali) distribuite su tutto il territorio nazionale e identificate in modo tale da informare su ciò che accade in quattro distinte macroaree: Nord Ovest, Nord Est, Centro e Sud Italia rispettivamente (Tab. II). Globalmente è stata realizzata una copertura della popolazione del 4,3% (Fig. 2).

Più complesso invece appariva perseguire la rappresentatività del campione di ricercatori. Molta cura è stata posta nel reclutare i medici in modo che in ciascuna ASL fosse mantenuta la distribuzione specifica per numero, età e sesso rispetto alla totalità dei colleghi, ma la principale difficoltà consisteva nell'evitare di arruolare in maggioranza sanitari dotati di particolari attitudini ed esperienza in cure palliative, introducendo con ciò possibili confondimenti nell'interpretazione delle rilevazioni assunte. Per la verità, la probabilità di incorrere in questo genere di errore era già attenuata dal fatto che i contenuti del questionario destinato alla compilazione lasciavano poco spazio alla soggettività dei medici intervistati (in prevalenza si trattava di descrivere fatti). Tuttavia, proprio per eludere condizionamenti inopportuni, si è scelto che l'invito ad aderire alla ricerca includesse all'inizio

TABELLA II.

Le nove ASL partecipanti e i MMG reclutati (2009).

ASL	Popolazione ≥ 18 anni	%	MMG da campionare	Totale MMG
Alessandria	162.440	3,6	6	174
Brescia	986.182	21,9	37	691
Genova	643.019	14,3	24	630
Grosseto	191.044	4,2	7	187
Napoli	789.063	17,5	29	990
Palermo	992.899	22,1	37	1023
Pescara	259.458	5,8	10	265
Treviso	178.784	4,0	7	158
Udine	295.889	6,6	11	284
Totale	4.498.778	100	168	4402

solamente talune informazioni – i compiti di sentinella, la quantificazione del prevedibile impegno richiesto e il necessario requisito di utilizzo abituale del PC nella pratica quotidiana –, esplicitando agli interessati l'argomento da monitorare solo dopo aver già ottenuto il loro assenso all'incarico.

Lo studio Senti-MELC nella sostanza

Senti-MELC è dunque un sistema di monitoraggio delle cure di fine vita, che si pone come obiettivi generali:

1. la valutazione della qualità globale delle cure di fine vita su tutti i soggetti che decedono;
2. la stima di quante e quali cure e assistenza le persone ricevono al termine della vita;
3. il confronto con culture e abitudini di altri Paesi vicini.

In termini metodologici è definibile come indagine di coorte retrospettiva, in forma di studio pilota (di fattibilità) nel suo sviluppo in Italia, visto che da noi questa rete di sorveglianza non è istituita e finanziata in forma permanente. Consiste nella registrazione settimanale effettuata a cura dei medici sentinella, che si protrae lungo l'arco temporale di 12 mesi, di tutti i decessi avvenuti per qualsiasi causa tra i loro assistiti maggiorenni e inoltre delle cure da essi ricevute negli ultimi tre mesi di vita. Il questionario utilizzato – scheda Senti-MELC, organizzata in 21 quesiti – distingue infatti tre periodi: il 3° e 2° mese prima della morte; l'ultimo mese, eccetto l'ultima settimana; l'ultima settimana di vita. Nelle intenzioni una tale suddivisione permette di svelare eventuali cambiamenti negli atteggiamenti di cura che si realizzino con l'approssimarsi alla morte. Il questionario consente anche un'altra distinzione fondamentale, quella tra i decessi attesi, causati da affezioni gravi e già riconosciute che li preannunciano, e quelli invece che si verificano improvvisamente e che colgono per così dire di sorpresa, in cui verosimilmente ben poco spazio è lasciato alla pianificazione della fase finale e alle cure del morire. Le morti improvvise e inattese vengono registrate, ma sono escluse dall'elaborazione, poiché ciò che qui interessa è osservare le situazioni in

cui è teoricamente possibile perseguire il sollievo dei problemi specifici del fine vita. Benché la domanda in questione (“La morte è stata improvvisa e del tutto inattesa?”) sia a ben vedere piuttosto vaga e presti quindi il fianco a margini di interpretazione, all'atto pratico si è però dimostrata ugualmente valida, in quanto non in grado di alterare il senso fondamentale di quanto si intendeva richiedere, né di condurre ad accezioni dissimili negli altri Paesi coinvolti nella ricerca. Riassumendo i suoi compiti, il medico sentinella:

- all'avvio dello studio fornisce propri dettagli anagrafici e professionali, per comporre in tal modo un quadro informativo sulle caratteristiche di tutti i medici partecipanti;
- settimanalmente preavvisa se si siano o non si siano verificati decessi tra i propri assistiti utilizzando la cosiddetta “Scheda Memo”, che è predisposta su supporto elettronico e che va inviata tramite un portale internet appositamente dedicato;
- infine, entro 15 giorni da ciascuna morte, compila la “Scheda Senti-MELC” che descrive e analizza l'ultimo trimestre di vita del paziente e, sempre per via telematica, la fa pervenire al Centro di elaborazione dati istituito presso l'ISPO di Firenze. Quale necessaria misura di riservatezza, tutti i dati relativi ai pazienti sono trasmessi al Centro di raccolta in forma anonimizzata.

Limiti dello studio

Benché gli aspetti esplorati con il questionario siano ampi e pregnanti, è fin troppo ovvio rilevare che lo studio fornisca uno spaccato solo abbozzato delle cure di fine vita e certo non ne esaurisca la grande complessità.

Il limite principale riconosciuto all'indagine risiede però nel fatto che le informazioni ottenute traggono origine unicamente dalla percezione dei MMG sentinella e non sono quindi diretta espressione dei soggetti interessati.

Trattandosi di una ricostruzione retrospettiva dei fatti, non può essere del tutto escluso che alcune informazioni siano rimaste alterate o mancanti per difetto di memoria, o che siano risultate irrintracciabili da parte

dei medici ricercatori a seguito del trasferimento dell'assistito in luoghi di cura o di morte differenti dal domicilio.

Risultati

Inizialmente programmato per una durata di soli 12 mesi a includere l'intero anno 2009, in quanto esclusivamente per quell'anno era previsto un finanziamento pubblico a sostegno, lo studio Senti-MELC ha potuto invece proseguire anche lungo il 2010 grazie al contributo operativo non retribuito di una buona parte dei MMG ricercatori, oltre che dei coordinatori del progetto. In questa sede tuttavia limiteremo il commento dei risultati al solo anno 2009, del quale al momento si dispongono elaborazioni più complete.

Per una comprensione più chiara del testo, è necessario anche precisare che i dati qui citati provenienti da studi Senti-MELC condotti in Belgio e Olanda si riferiscono a lavori già disponibili nella bibliografia internazionale (quindi relativi ad annate precedenti al 2009), in attesa che sia prossimamente completato e pubblicato il confronto diretto dell'indagine svolta in contemporanea nei tre Paesi.

La qualità del dato/i decessi segnalati

Si è già accennato al fatto che durante l'intero svolgimento dell'indagine molta attenzione sia stata rivolta a garantire e verificare l'attendibilità delle informazioni raccolte.

Una prima indicazione in proposito è allora fornita dalla stima della propensione dei medici arruolati a mantenere il proprio impegno di ricerca, in altre parole, valutando la loro partecipazione effettiva. Su 168 medici inizialmente reclutati, 19 sono stati esclusi da ogni conteggio dopo un tempo intermedio di sei mesi (13 non avevano proprio trasmesso alcuna scheda di decesso e altri 6 giacché ritenuti poco affidabili, visto che il loro inoltro di schede Memo e Senti-MELC non corrispondeva con la numerosità della base di assistiti). Dei 149 MMG rimasti, altri 25 sono stati invece sollecitati a verificare l'accuratezza delle proprie segnalazioni, essendo apparso l'invio delle schede Memo e/o Senti-MELC solo lievemente inferiore alle attese (Fig. 3).

La distribuzione per età e sesso dei 149 medici ricercatori è risultata comparabile a

FIGURA 3.

Partecipazione dei medici sentinella (anno 2009).

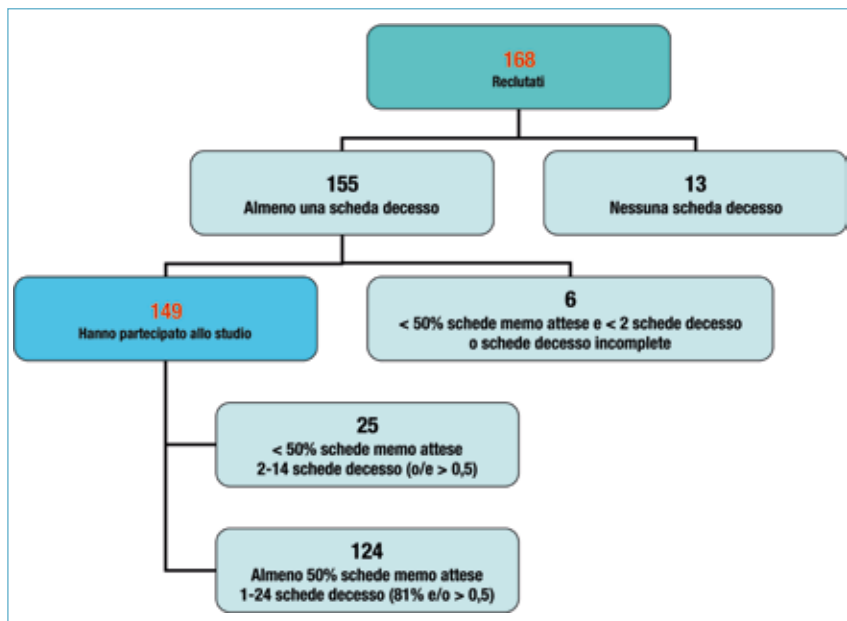
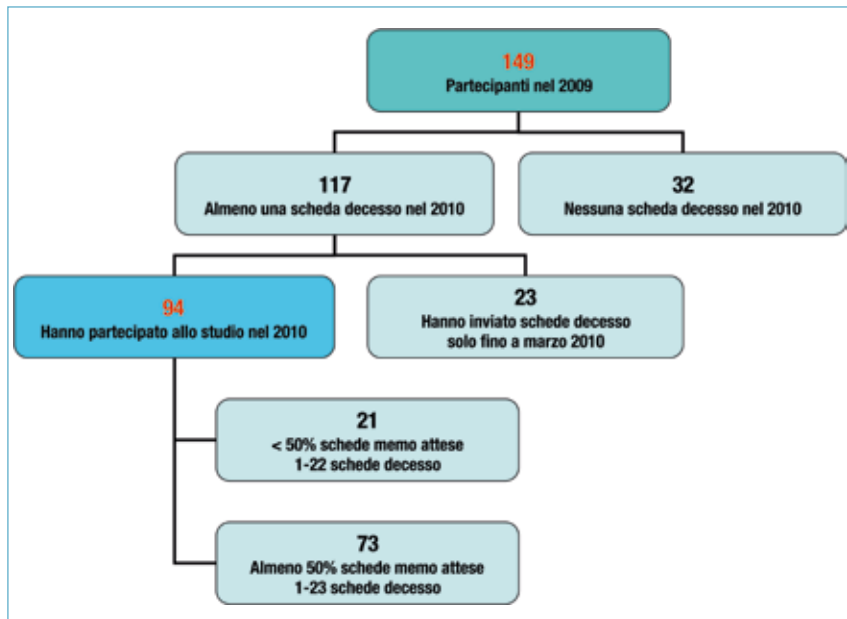


FIGURA 4.

Partecipazione dei medici sentinella (anno 2010).



quella dei 4.186 colleghi che operano nel territorio delle 9 ASL individuate (test del χ^2 : $p = 0,290$).

Le defezioni registrate tra i medici ricercatori nell'anno successivo, il 2010, non hanno intaccato la rilevanza statistica del

campione residuo (percentuale di copertura della popolazione: 2,7%), che ha perciò conservato la sua validità (Fig. 4).

Altri indicatori utili al giudizio sulla qualità dei dati risiedono nel numero e nella distribuzione dei decessi osservati.

Attesi circa 1600-1700 morti all'anno (assumendo un tasso di mortalità conforme a quello medio nazionale indicato dall'ISTAT per l'ultimo anno disponibile, il 2006), il numero assoluto di decessi in soggetti con età superiore ai 18 anni registrati nello studio Senti-MELC durante il 2009 è stato di 1772, segnalati nel corso dell'anno con una scansione che mostra picchi coerenti con l'incidenza stagionale di malattie capaci di influire sulla mortalità (quali l'influenza, lo scompenso cardiaco, ecc.), o viceversa flessioni concomitanti con la temporanea assenza dei MMG sentinella dai loro studi per motivi di ferie (Fig. 5).

A conferma del grafico precedente, anche la distribuzione per sesso ed età è del tutto compatibile con quella del resto del Paese e dimostra una corrispondenza complessiva tra i dati inviati dai medici sentinella e quelli rilevati nel 2006 dall'ISTAT in seno alla popolazione italiana (Fig. 6). La lieve eccedenza di decessi osservata tra i grandi anziani (80-89 anni) rispetto all'atteso ($p = 0,001$) è spiegabile con un'analogha maggiore presenza di questa classe d'età tra gli assistiti dei MMG ricercatori.

Considerando invece il confronto sulle cause di morte, nel 2009 il 28,9% dei decessi dello studio Senti-MELC sono stati attribuiti a malattie cardiovascolari (eccetto l'ictus) e il 34,5% a tumori maligni, mentre i dati ISTAT del 2006 registravano percentuali del 28,5 e 30,2 rispettivamente. I dati raccolti dai medici sentinella indicano una maggiore concentrazione nei principali motivi di decesso, rispetto alla categoria miscelanea "altro" (Fig. 7). La spiegazione potrebbe risiedere in una certa approssimazione con la quale il medico generalista ha attribuito la causa di morte, essendo più portato a riferirsi alle cause di maggiore impatto epidemiologico, oppure potrebbe dipendere da una perdita selettiva dei decessi avvenuti per cause meno frequenti (ad esempio, quelli avvenuti durante ricoveri in ambiti specialistici, di cui il curante perde le tracce).

Quanto alla suddivisione tra morti improvvise e non, le percentuali dei decessi riportate in Senti-MELC (1.139, pari al 65,7%) concordano con quanto già osservato nello studio EURELD¹¹ (*European End-of-Life Decisions Survey*, condotto in Italia e in altri sei Paesi d'Europa) e nello studio

FIGURA 5.
Distribuzione dei decessi nell'arco dell'anno (medie mobili).

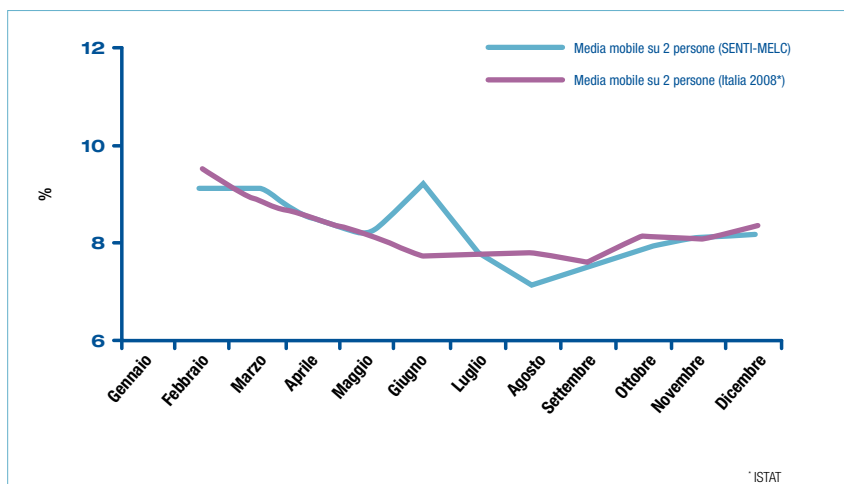
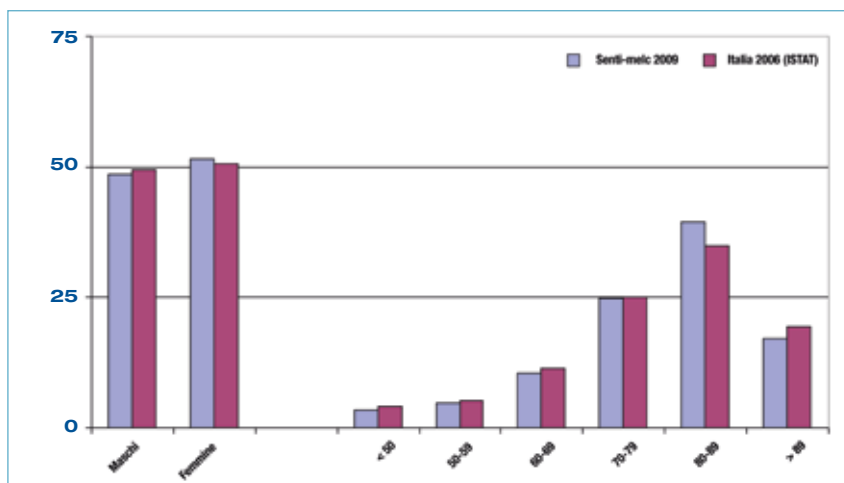


FIGURA 6.
Distribuzione dei decessi per età e sesso rispetto all'atteso.



Senti-MELC ⁹ Belgio comprensivo degli anni 2005 e 2006 (34% di morti improvvisi e inattesi), utilizzando lo stesso quesito (Fig. 8). La proporzione leggermente più bassa di decessi non improvvisi emersa nei dati EURELD relativi all'Italia è attribuibile a una selezione dei casi dovuta alla bassa rispondenza dei medici a cui in quel tempo era stata proposta l'intervista (44%). È utile qui ricordare che l'essere affetti da una malattia grave e cronica non significa necessariamente non poter morire in maniera inaspettata: è noto, infatti, il dato presente in letteratura che circa il 10% dei malati oncologici è ritenuto morire improvvisamente.

Per quanto seguirà da questo punto in avanti, sono stati esclusi i decessi improvvisi e inattesi e, inoltre, le percentuali presentate sono solo quelle ricavate sul totale di risposte valide e con dati non mancanti (range dati mancanti o non validi: 1-23% per tutte le domande, eccetto 23-39% per la domanda 20, relativa ai sintomi nell'ultima settimana di vita).

La qualità delle cure di fine vita

Gli aspetti indagati dal questionario Senti-MELC si possono riassumere nei seguenti punti:

1. continuità della cura;
2. processi di informazione e comunicazione nel fine vita;
3. priorità attribuite agli obiettivi di trattamento;
4. accesso ai differenti servizi e livelli di cure palliative;
5. presenza di sintomi nell'ultima settimana di vita;
6. carico economico ed emozionale imposto ai familiari.

1) Continuità della cura

Parlare di "continuità della cura" nei confronti di un malato – in particolare di quello che attraversa la fase critica della vita che volge al suo crepuscolo –, può essere inteso in molti modi, ove si vada a indicare di volta in volta la stabilità, la mancanza di interruzioni, l'organizzato passaggio di consegne nell'assistenza e sostegno a lui rivolti declinata nell'accezione di variabile del tempo (come ad esempio nell'arco della giornata, ma anche lungo gli anni), oppure dello spazio tra differenti luoghi di cura, fra percorsi e figure assistenziali diverse, nell'avvicendamento con altri paradigmi di cura, lungo la complessità dei bisogni di salute, nel succedersi di relazioni significative, nell'attinenza con i suoi valori e convinzioni, o ancora oltre nella crescita personale e professionale di chi a lui si dedica.

Nel nostro caso, la "continuità della cura" è soprattutto descritta in termini di luoghi, quello di morte e quelli di cura tra i quali i morenti negli ultimi tre mesi di vita sono sottoposti a "spostamenti" (transizioni).

Iniziando dal luogo in cui avviene il decesso, i dati acquisiti dai medici sentinella confermano pienamente i risultati dello studio ISDOC ² (*Italian Survey of Dying of Cancer*) del 2002-03, che erano peraltro ricavati intervistando i caregiver dei soli deceduti oncologici: il domicilio e l'ospedale assorbono di gran lunga la destinazione conclusiva degli italiani (Fig. 9). L'unica differenza riguarda i decessi avvenuti in hospice, praticamente assenti nel precedente studio, perché nella penisola tali strutture sono state aperte in gran parte dopo il 2007.

Va pure detto che i soggetti deceduti in hospice presenti nel registro Senti-MELC erano nella quasi totalità affetti da tumore (rappresentano il 10% circa di tutti i decessi).

FIGURA 7.
Causa iniziale di morte.

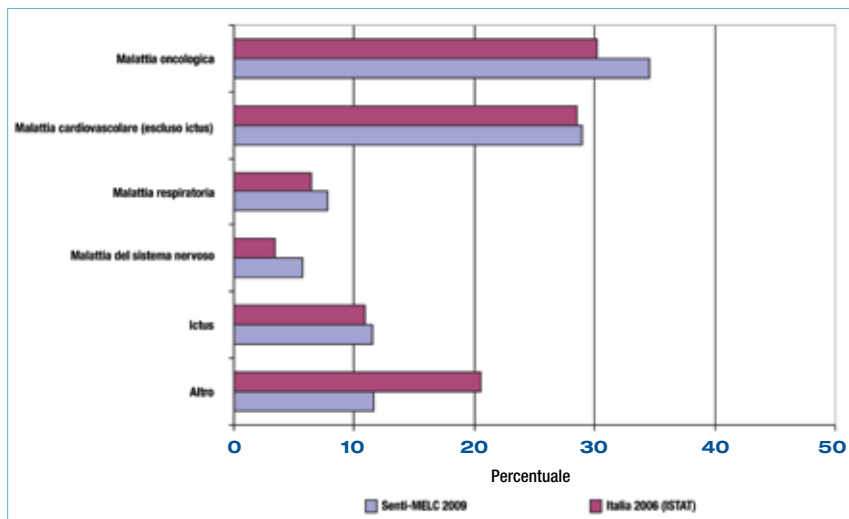


FIGURA 8.
Proporzione tra morti improvvise e non (da van der Heide et al., 2003, mod.)¹¹.

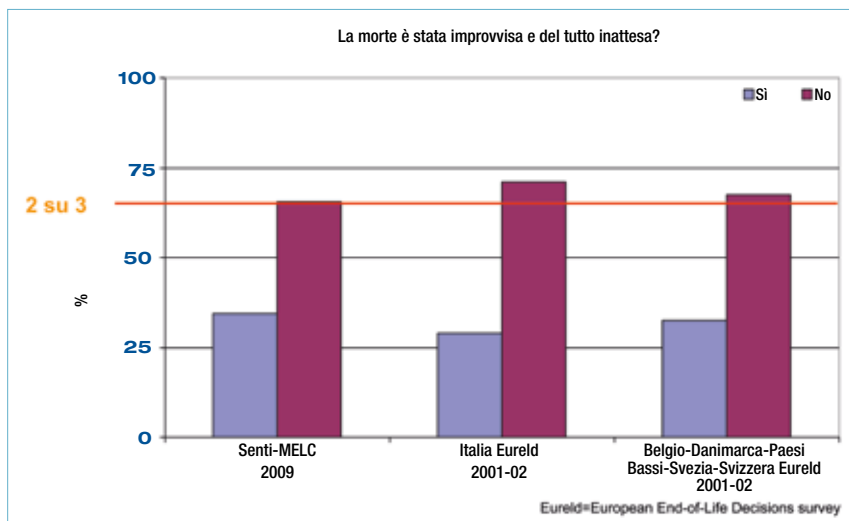
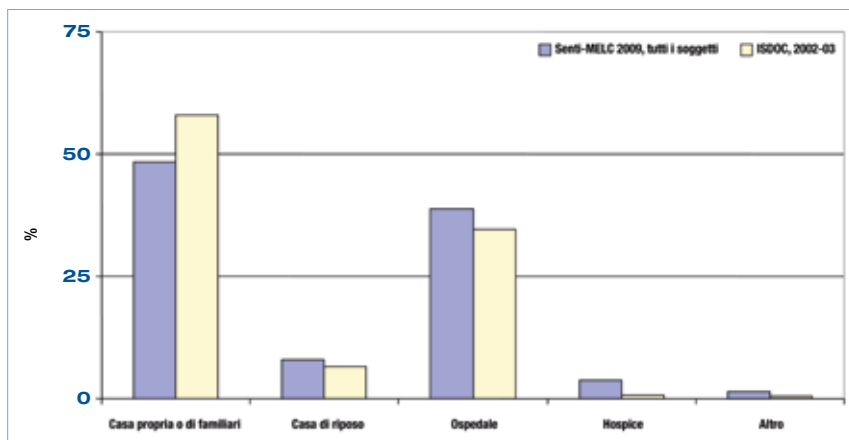


FIGURA 9.
Luogo del decesso (da Beccaro et al., 2006, mod.)².



duti oncologici), suggerendo la possibilità che in Italia i portatori di altre patologie croniche gravi siano ancora concretamente discriminati nel ricevere cure di qualità (Fig. 10).

In ogni caso, il fatto che quasi la metà (47,4%) dei decessi sia avvenuta a casa propria o di familiari attesta l'impegno che i MMG sono chiamati a riversare nell'assistenza di fine vita.

Proprio andando a considerare il domicilio come luogo di morte, balza all'occhio che l'enorme differenza tra il Sud e il Nord Italia presente a inizio millennio va si attenuando negli anni, ma pur sempre nel Nord Est una sola persona su 4 muore a casa propria (23,8% per la precisione) contro le 3 persone su 4 al Sud (71%) (Fig. 11). In ISDOC nel 2003 moriva a casa propria il 28,2% dei malati oncologici nel Nord Est e il 94% al Sud. Le spiegazioni che si possono assumere sono svariate: il forte rifiuto della morte, del morire e del morente, unitamente alla netta prevalenza di una cultura ospedalocentrica, sono maggiormente presenti nel tessuto antropologico del Nord; una tradizione invece più intimamente ancorata ai ritmi dettati dalla natura e fortemente incentrata sulla famiglia vanno a costituire i caratteri distintivi del Sud del Paese. Verosimilmente pure l'offerta di strutture adeguate e attrezzate al Nord e, viceversa, la mancanza di efficaci alternative al domicilio al Sud costituiscono fattori determinanti. Altre ragioni sostanziali possono risiedere negli importanti mutamenti socio-demografici che negli ultimi decenni hanno interessato la struttura familiare, dove l'età mediamente sempre più elevata e il numero sempre più esiguo dei componenti di ciascun nucleo, ben più evidenti nelle regioni settentrionali, non di rado portano come conseguenza al ricovero del malato morente. In verità, è assai probabile che molte di queste componenti siano contemporaneamente compresenti.

Come appena accennato, la preconditione indispensabile perché un malato in fase d'inguaribilità sia accudito al domicilio è la presenza valida da parte della famiglia, con ciò intendendo non solo che questa si dichiari disponibile ma anche che sia in grado di assolvere l'impegno. In ipotesi, però, anche il ruolo che il MMG svolge in queste circostanze può dimostrarsi cru-

FIGURA 10.
Luogo del decesso in oncologici e non (da Beccaro et al., 2006, mod.)².

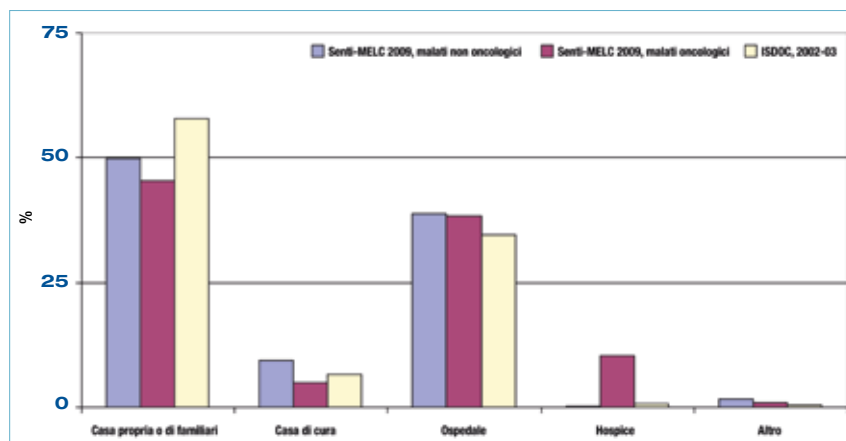


FIGURA 11.
Decesso nel domicilio (da Beccaro et al., 2006, mod.)².

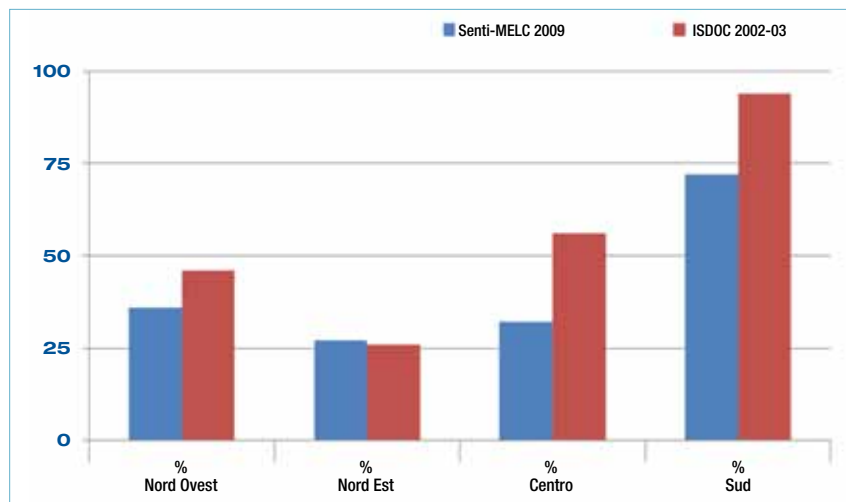
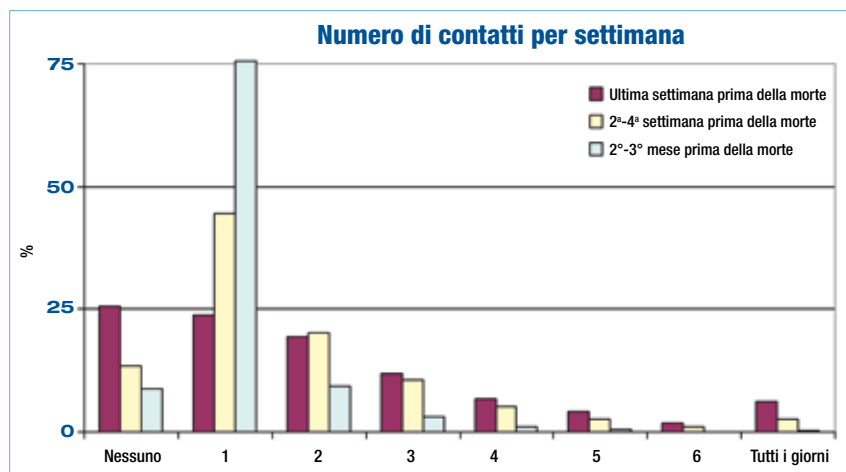


FIGURA 12.
Contatti del MMG con il malato.



ciale. Un dato essenzialmente quantitativo, qual è il numero di contatti tra MMG e malato negli ultimi tre mesi di vita, fornisce delle utili indicazioni.

Come ci potremmo attendere, con l'approssimarsi della fine la richiesta di aiuto sanitario si fa più intensa e urgente (Fig. 12). I contatti appaiono più frequenti nell'ultimo mese di vita, tanto che nell'ultima settimana un paziente su quattro riceve una visita almeno ogni due giorni. Nei mesi precedenti l'ultimo invece, tre pazienti su quattro non registrano incontri con il MMG più di una volta alla settimana.

Nella settimana conclusiva di vita un paziente su quattro non riceve alcuna visita da parte del curante. È del tutto verosimile che ciò accada non certo per abbandono del morente, bensì per il suo ricovero in ambienti di cura diversi e quindi per un passaggio della presa in carico con affidamento specialistico.

Il questionario prevedeva poi di descrivere gli spostamenti del luogo di cura a cui veniva sottoposto il malato e, successivamente, di indicarne la motivazione prevalente. Negli ultimi tre mesi la gran parte delle transizioni, circa la metà tra tutte, è diretta "da casa all'ospedale", mentre solo un malato su 10 compie il tragitto inverso "dall'ospedale a casa", e sempre uno su 10 cambia la sua destinazione "da casa all'hospice". Complessivamente si registra che in quegli ultimi tre mesi il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte. Possiamo già anticipare che, da quanto osservato in Italia, Belgio e Olanda nel corso del 2009, emerge che nei tre Paesi le proporzioni degli spostamenti non sono sostanzialmente diverse e che in modo tra loro analogo il numero di pazienti che accede all'ospedale cresce esponenzialmente con l'approssimarsi della morte (Fig. 13).

Ciò che cambia invece sono le ragioni che sostengono le scelte: i passaggi "da casa all'ospedale" sono da noi in maggior numero e rivelano più spesso il tentativo di prolungare la sopravvivenza (Fig. 14), mentre in Belgio e Olanda lo scopo che appare prevalente è quello di fornire una migliore palliazione al tempo di vita residuo.

2) Informazione e comunicazione medico-paziente

È concetto innegabile che informazione e comunicazione idonee siano condizioni

FIGURA 13.
Spostamenti del luogo di cura negli ultimi tre mesi.

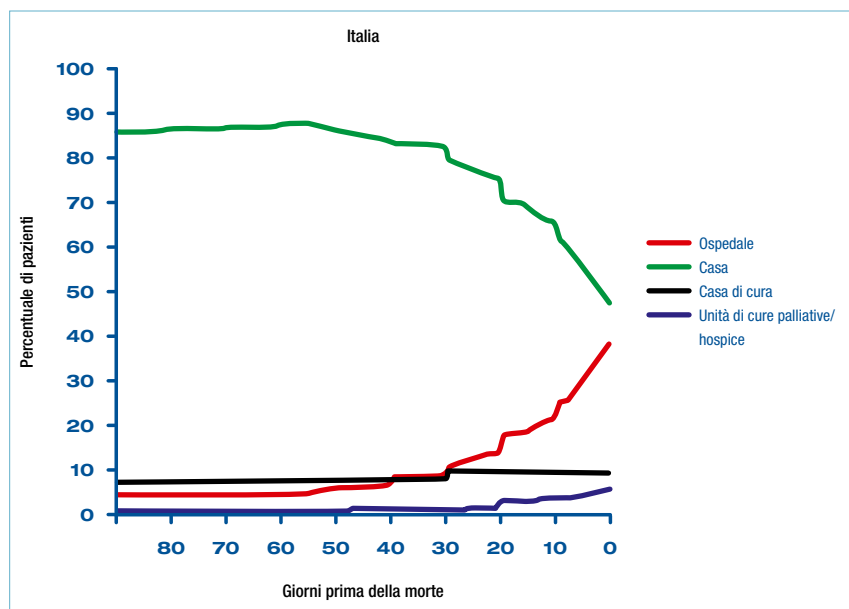
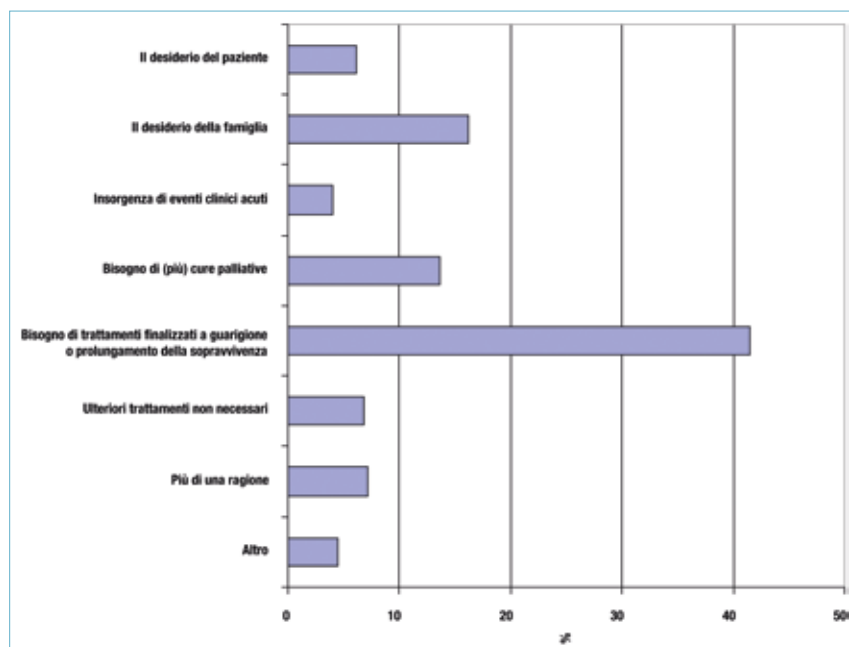


FIGURA 14.
Le ragioni degli spostamenti in Italia.



indispensabili affinché una persona possa compiere scelte consapevoli, nel caso specifico particolarmente riferite alla gestione della salute. A monte di questo, perché uno scambio di informazioni e messaggi affettivi si possa effettivamente realizzare

ed essere efficace è necessario che la funzione cognitiva sia sufficientemente integra. Accade tuttavia che, quando la vita volge al termine, gli elementi che sostengono la capacità decisionale degli individui diventano progressivamente più deboli e fragili,

vuoi a causa della particolare condizione emozionale nella quale è relegato il morente, vuoi per il precario stato di coscienza a cui è costretto dalla malattia o da patologie concomitanti.

I dati dello studio dimostrano quanto critico sia questo aspetto: tra i deceduti grandi anziani quasi uno su due, secondo il MMG, ha problemi di patologica limitazione della comprensione (Fig. 15).

Questa nozione indicherebbe che, per evitare che la fase di fine vita sia condotta in modo del tutto paternalistico da parte dei curanti, andrebbero predisposte delle precauzioni, attuate oltretutto in tempi appropriati. Una prima misura potrebbe giovare dell'acquisizione di direttive anticipate, raccolte anche in modo solamente informale, almeno finché si mantenga valida la consapevolezza delle conseguenze relative alle scelte stesse. Quando poi il malato fosse già deprivato dall'evoluzione morbosa della capacità di comunicare, sarebbe invece utile valorizzare il contributo apportabile alle decisioni cliniche da parte di quelle persone – solitamente i familiari – che più da vicino avevano seguito il percorso di vita e intuito il progetto esistenziale del morente, se non altro ascoltandone il parere.

Anche alla luce di queste considerazioni, assumono estrema rilevanza i dialoghi che paziente e medico hanno condiviso lungo l'intero decorso del malanno letale. Sono questi dialoghi che hanno cementato le fondamenta dell'alleanza terapeutica eretta nella fase conclusiva della vita, che hanno orientato scelte cliniche, che hanno modulato emozioni, che hanno generato decisioni dai valori.

Molti sono gli argomenti che i medici sentinella hanno affrontato nei colloqui con il paziente e almeno una volta su quattro tutte le tematiche sono state in un qualche modo affrontate, a eccezione dei problemi spirituali (Fig. 16).

L'impressione, tuttavia, è che questo fatto sia sostanzialmente sottostimato. È verosimile, infatti, che molti ricercatori – che, come già detto, non sono selezionati per criteri di maggiore preparazione in cure palliative e quindi non sono smalzati nel trattare nel modo più appropriato concetti specifici a esse – abbiano per lo più inteso il termine "spirituale" in una accezione

FIGURA 15.
Prevalenza di deterioramento cognitivo.

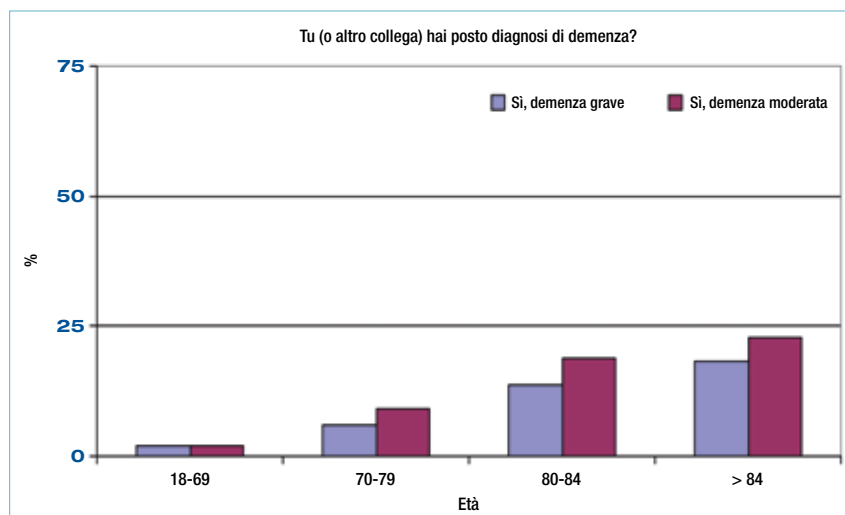
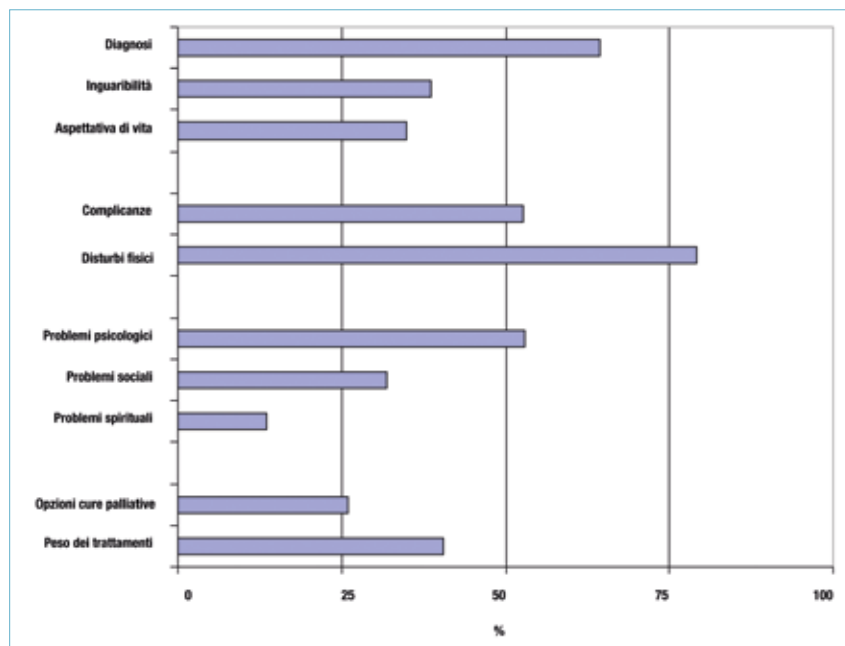


FIGURA 16.
Argomenti affrontati nelle conversazioni con il paziente.



impegnativa e restrittiva che fa particolare riferimento a contenuti religiosi o trascendenti, invece di includere anche aspetti molto semplici e concreti che rimandano al senso che si attribuisce all'esistenza (come i luoghi di vita, gli affetti, le relazioni, la storia personale, il rapporto con il corpo e la malattia, ecc.) o alla moralità delle scelte (in tema di salute *in primis*), che sono vice-

versa ingredienti assai consueti nel *menù* professionale quotidiano.

Quanto al resto, come era da attendersi gli argomenti più trattati sono stati i disturbi fisici e la diagnosi della malattia, a riprova che la formazione del medico italiano è a prevalente impronta organicistica, ma è pure importante notare che una volta su due il MMG affronta con il suo paziente

anche i problemi psicologici. L'opzione delle cure palliative al momento è invece ancora riservata a una minoranza dei casi.

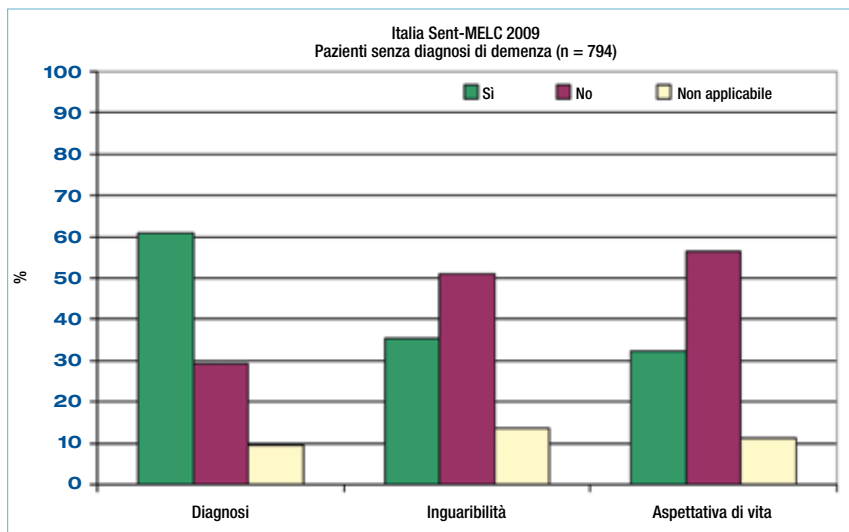
Un discorso a parte si ritaglia l'attitudine con cui il medico comunica al paziente la gravità della sua malattia, dove nella presente indagine è stata documentata rispettivamente sia la propensione a svelare la diagnosi, sia a dichiarare l'irreversibilità dell'affezione, sia infine a fornire indicazioni prognostiche sul tempo di presumibile sopravvivenza. Dall'elaborazione di questi dati sono stati esclusi i soggetti sofferenti di demenza (Fig. 17).

Dal confronto con studi effettuati nel recente passato (ITAELD 2007⁷, che però coinvolgeva medici italiani appartenenti a varie discipline) si può evincere una graduale tendenza negli atteggiamenti verso una comunicazione più attenta al diritto di autodeterminazione dei morenti, con progresso nel giro di due anni dal 52 all'attuale 60% per la diagnosi, dal 19 al 35% per l'inguaribilità, dal 18 al 32% riguardo alla prognosi. Soprattutto sul versante della disponibilità a esprimere un parere pronostico su "quanto tempo ci sia ancora da vivere" i medici sentinella mostrano ancora resistenze piuttosto evidenti, ma vi è la percezione che a determinare questa riluttanza concorra una variegata complessità di fattori attiva a vari livelli, che va dall'angoscia nei confronti della morte che è componente fortemente presente in tutte le società occidentali, a un magma culturale più latino che nel nostro Paese va a prediligere un orientamento paternalistico, ad abitudini radicate nel microcosmo locale e familiare. All'interno di questi elementi di contesto poi si inseriscono l'addestramento professionale ed emozionale del curante e la preparazione all'*exitus* maturata dal malato e dai suoi congiunti.

Va pure detto che la difficoltà a comunicare l'aspettativa di vita è condivisa in modo palese anche da Paesi (l'Olanda in testa) che tradizionalmente consideriamo più progrediti per essere maggiormente avvezzi a dibattere e a gestire queste tematiche, come affermano i dati estrapolati in varie nazioni europee dallo studio EURELD⁵ pubblicato nel 2005, con informazioni raccolte nell'anno 2003 (Fig. 18).

Obiettivo di un corretto processo informati-

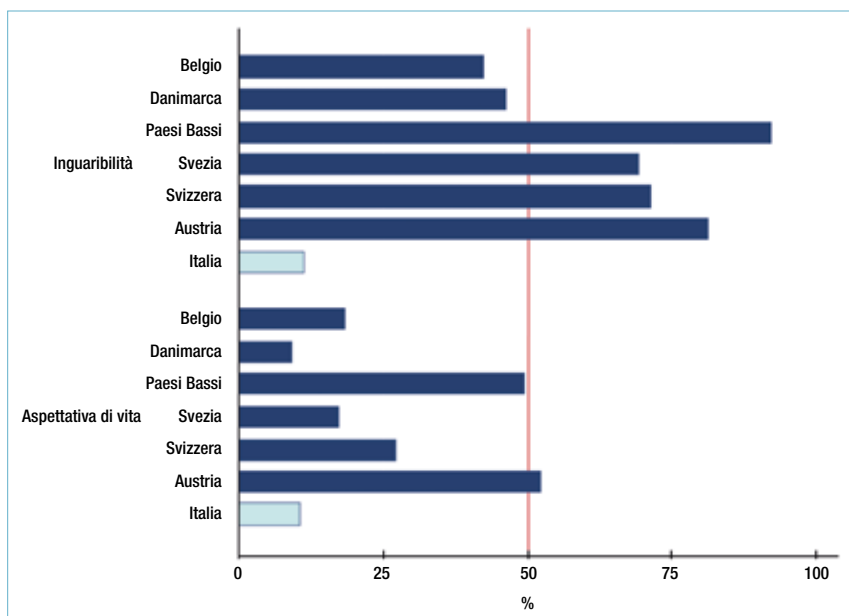
FIGURA 17.
Comunicazione della gravità di malattia.



vo da parte dei sanitari è quello di rendere l'individuo libero – per quanto possibile – di preparare il proprio congedo dalla vita, affinché esso sia coerente con i propri principi e scelte morali, in linea con gli scopi perseguiti durante l'esistenza e rispettoso dei personali desideri e paure riferiti al morire. Il processo informativo potrebbe pertanto essere la fonte di scelte che aiutano il per-

sonale sanitario a orientarsi nell'assumere determinate decisioni cliniche, scelte dapprima dal paziente, meditate, successivamente comunicate, talvolta registrate per assicurare una posteriore efficacia, ma anche affidate o delegate a soggetti a cui si è riposta fiducia. Benché recenti fatti di cronaca italiana abbiano fornito una straordinaria, per quan-

FIGURA 18.
Informazione nel fine vita: Eureld 2003 (da Cartwright et al, 2007, mod.)⁵.



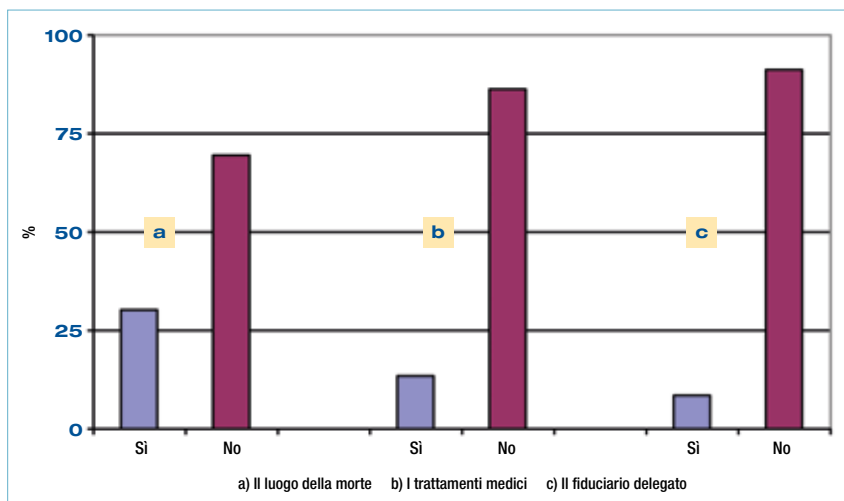
to a tratti distorta, esposizione mediatica a simili questioni e suscitato grande interesse nell'opinione pubblica per i temi delle direttive anticipate, analizzando le cifre di Senti-MELC è stato abbastanza sorprendente scoprire che la proporzione di pazienti che hanno effettivamente espresso in qualsiasi forma delle preferenze sul fine vita sia stata molto limitata (Fig. 19). A dire il vero, comportamenti simili non sono inconsueti neppure nella letteratura.

Per la precisione, lo studio Senti-MELC ha esplorato la consapevolezza dei medici riguardo alle preferenze manifestate dai malati. Dal questionario è emerso che la preferenza riguardo al luogo di morte fosse nota al medico solo di un paziente su quattro (o poco più), mentre sui trattamenti sanitari ai quali il paziente avrebbe o non avrebbe voluto sottoporsi nella fase finale della vita, oppure su chi dovesse assumere in sua vece decisioni sui trattamenti nel caso non fosse stato più in grado di esprimersi, i tassi si riducono al 10% e anche meno.

La percentuale del 46% con la quale i medici belgi erano informati sul luogo preferito di morte dei loro assistiti ottenuta in un'analogica indagine svolta nel 2006 era già considerata meritevole di essere migliorata. Del fatto possono essere proposte varie chiavi di lettura. Una prima spiegazione suggerisce che questi problemi siano sentiti dalle persone sì come appassionanti e congeniali a schierarsi in linea di principio, ma troppo astratti per meritare una sistematica realizzazione nel concreto. Una seconda spiegazione sarebbe assai meno favorevole: a fronte di un reale e diffuso bisogno di espressione, molti, troppi ostacoli sarebbero frapposti al suo recepimento e le persone preposte (politici, uomini di legge, operatori sanitari) potrebbero non esibire l'impegno dovuto alla sua soddisfazione. La terza ipotesi, di certo più rassicurante e consolatoria, indicherebbe invece che, se il problema di ricevere cure inadeguate nel fine vita è riconosciuto nella sua teoria, nei fatti però ci si fida del contesto in cui si è immersi, nella convinzione che la rotta abitualmente e verosimilmente seguita da curanti e familiari non si discosterà troppo dalle proprie attese. Pertanto a loro semplicemente ci si affida.

È opinione di chi scrive che anche stavolta

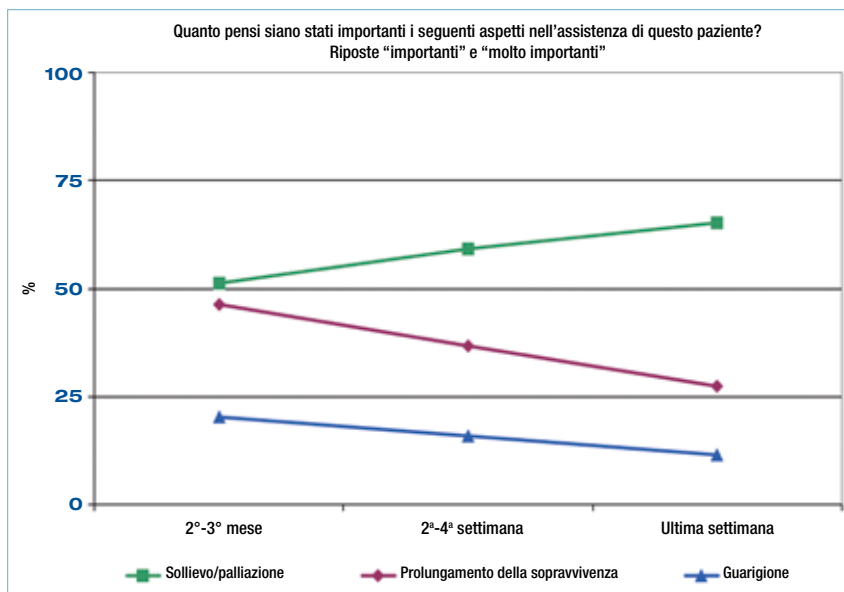
FIGURA 19.
Preferenze di fine vita espresse dal paziente.



tutte queste ipotesi corrispondano almeno in parte a realtà. Certo è che migliorare l'espressione delle preferenze comporterebbe svariati benefici. A parte le intuibili ricadute sull'autonomia personale, il solo fatto di agevolare l'introspezione degli individui su paure e attese proiettate al morire potrebbe favorire una loro più serena accettazione della fine. Se poi anche i MMG ne avessero migliore conoscenza diverrebbe ancora più effica-

ce la loro funzione di coordinamento delle cure in accordo con i desideri del paziente, modulando il ricorso alle strategie terapeutiche e all'ospedalizzazione, armonizzando il coinvolgimento del personale d'assistenza, scegliendo i tempi più appropriati per la comunicazione. Serve insomma una profonda crescita e maturazione, perseguita anche attraverso la formazione, che però coinvolga diffusamente e contemporaneamente molti livelli, a includere sì i pro-

FIGURA 20.
Priorità attribuite ai trattamenti.



fessionisti della salute, ma anche l'intera popolazione comune, fino alla stessa classe politica.

3) Priorità negli obiettivi di cura

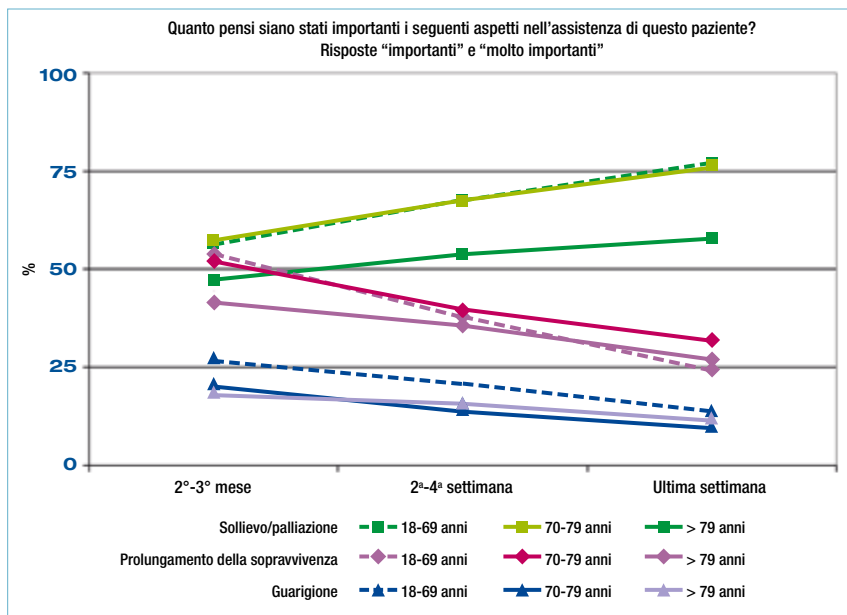
I dati dello studio indicano che l'obiettivo del mantenimento della qualità di vita cresce con l'approssimarsi della morte (Fig. 20).

L'attenzione così particolare che i curanti ritengono sia stata rivolta al sollievo dei sintomi (in un caso su due era infatti presente già due o tre mesi prima del decesso) è forse una sovrastima. Rimane il fatto che per i medici sentinella il benessere dei pazienti negli ultimi mesi di vita è un obiettivo largamente riconosciuto e tenuto presente nella pratica quotidiana. Forse però all'attenzione dichiarata non corrispondono azioni altrettanto coerenti e risolutive, come parrebbe desumersi dall'utilizzo ancora carente dei farmaci utili al controllo del dolore che viene segnalato in Italia.

È interessante notare l'enfasi che è attribuita anche in questo caso alla sopravvivenza, il cui obiettivo di prolungamento assume maggiore importanza rispetto a quello di guarigione, tanto che lo scarto fra la lotta per sopravvivere e la ricerca di guarigione si mantiene quasi inalterato fino all'ultima settimana di vita. In Olanda e Belgio, dove la considerazione indirizzata alla qualità di vita è comprovata essere ancora maggiore, le curve relative al perseguimento della sopravvivenza e della guarigione sono invece pressoché sovrapponibili. È possibile che tra le cause che sostengono questo nostro atteggiamento vi sia anche la difficoltà o l'inabitudine a valutare accuratamente la *proporzionalità delle cure* (intesa come bilancio dell'adeguatezza *tecnico-medica* degli interventi, in relazione al raggiungimento di determinati obiettivi di salute o di sostegno vitale per il paziente). Purtroppo, stando alla letteratura internazionale, porsi l'obiettivo errato è tra i principali se non "il" principale fattore predittivo di comportamenti clinici e pratiche inappropriate.

Un esempio di pratica inappropriata potrebbe essere costituito dall'eccessivo ricorso all'ospedalizzazione: ricoveri prolungati o ripetuti nel fine vita o la morte in ospedale,

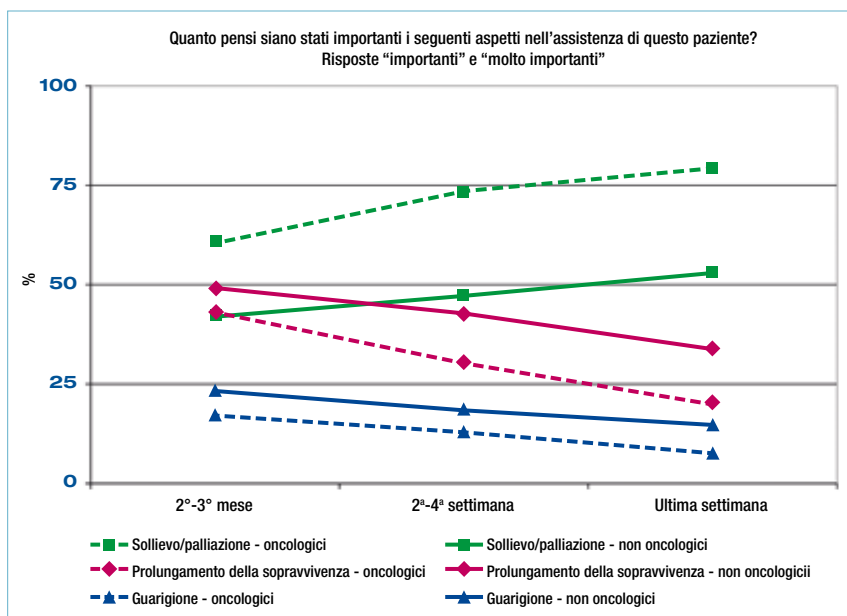
FIGURA 21.
Priorità nei trattamenti per fasce d'età.



infatti, sono considerati probabili indicatori di bassa qualità del morire dalla letteratura scientifica. Se è certamente vero che per alcuni soggetti e in determinate circostanze l'ammissione in struttura rappresenti l'opzione migliore, molte altre volte non è così, tenuto conto che la maggior parte dei malati

esprime il desiderio di essere curata e morire a casa, che il rischio di essere sottoposti a terapie aggressive o futili (e spesso non volute) è più alto in ospedale e infine che in quell'ambiente i bisogni fisici e psicosociali hanno minore probabilità di essere intercettati e soddisfatti.

FIGURA 22.
Priorità nei trattamenti in oncologici e non.



Sarebbe certamente utile analizzare e comprendere meglio quali altre pratiche corrispondano all'anelito e al mantenimento della vita nel nostro contesto di cura. Potrebbe trattarsi ad esempio del perseverare in accertamenti o visite, oppure del mantenimento di determinate terapie, che in comune possiedono l'inconsistente probabilità di conseguire benefici clinici. Oppure, al contrario, potrebbe consistere nel lesinare su trattamenti di cui si riconosce l'efficacia, ma di cui pure si temono gli effetti collaterali a medio o lungo termine. Potendo azzardare una giustificazione benevola e indulgente, ci piacerebbe scoprire che un moderato eccesso negli intenti alla sopravvivenza costituisca talvolta (ma non sempre) un compromesso non completamente disdicevole tra dignità del malato, appropriatezza clinica, affetti dei familiari, fragilità dei curanti e valori radicati nella società. Ma questo è ancora tutto da dimostrare. Semmai, ciò che invece è già dimostrato (o quasi) da studi autorevoli è che un approccio palliativo ottimale ottiene pure lo scopo di allungare la vita.

I grafici che seguono, solo a prima vista complicati, portano in evidenza alcune disuguaglianze nei trattamenti erogati. Il risultato più interessante dell'analisi per età è il minor rilievo della tutela della qualità di vita nelle età anziane, fenomeno pure questo ampiamente confermato nella letteratura internazionale (ad esempio, riguardo al controllo farmacologico del dolore) (Fig. 21).

Esaminando poi in modo separato i malati di tumore da altre tipologie di pazienti, si conferma il concentrarsi delle cure palliative, specialistiche e multidisciplinari, nelle situazioni cliniche che, come quella oncologica, hanno una più chiara definizione prognostica (Fig. 22). Sembra però di poter attribuire parte della differenza al miglior innesto delle cure palliative negli ambienti di cura oncologici.

4) Accesso ai differenti servizi e livelli di cure palliative

Carenze nei dati di letteratura si segnalano anche riguardo all'accesso a cure specialistiche, perché gli articoli disponibili in genere forniscono informazioni solo su uno

FIGURA 23.

Ricorso a servizi specialistici di cure palliative.

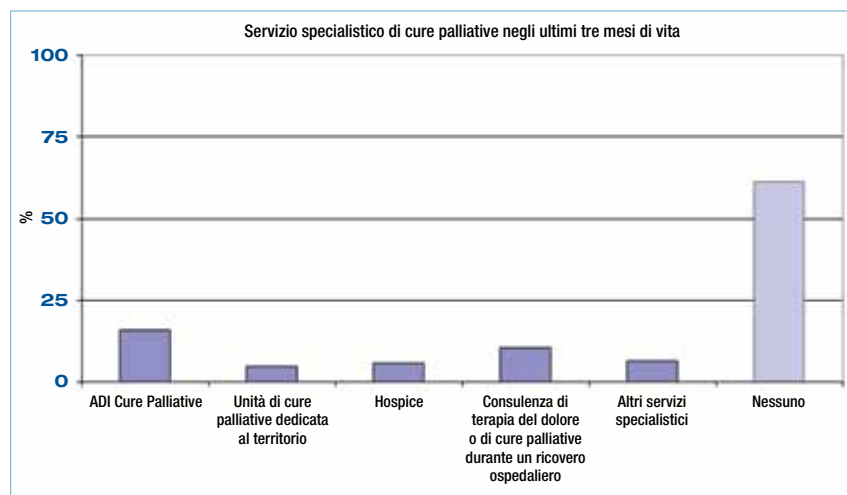


FIGURA 24.

Accesso ai servizi specialistici di cure palliative, per tipo di malattia (da Van den Block et al., 2008, mod.)⁹.

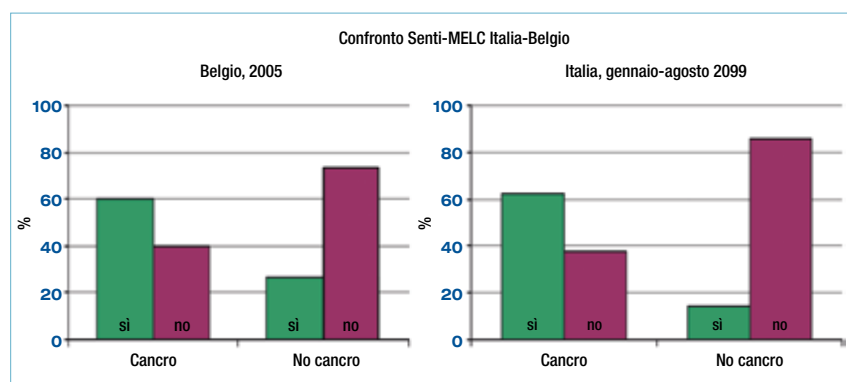
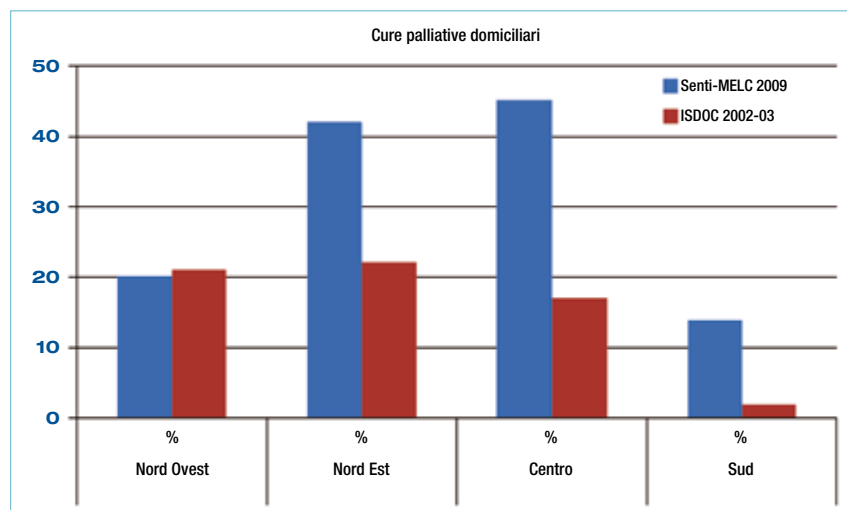


FIGURA 25.

Cure palliative domiciliari distribuite per area (da Beccaro et al., 2007, mod.)³.



specifico servizio, oppure su tipologie selezionate di ammalati. Questo studio intende invece favorire lo sviluppo di un'idea più globale dell'argomento.

Se "prendere in carico" la persona morente significa assumere responsabilità nei suoi confronti e dare risposta ai suoi problemi connessi a qualsiasi dimensione umana, garantendo a lui e ai familiari appropriatezza dell'assistenza, delle cure, degli interventi sociali e della relazione di aiuto, con attenzione rivolta alle condizioni organizzative e giuridiche, allora si dovrebbe riconoscere che un'assistenza di qualità sia compiutamente realizzabile solo quando attuata mediante un approccio multidisciplinare, dove gli abituali curanti e il personale specialistico si integrano per poter riconoscere e soddisfare ogni tipo di bisogno di salute.

Dietro quanto riportato dai medici sentinella, avvalersi dei servizi specialistici nell'assistenza di fine vita è stata invece la soluzione meno frequente (Fig. 23).

Si è infatti trovato che di tutti i soggetti deceduti il 37% ha avuto accesso a uno o più di questi servizi, mentre il 63% non se ne è giovato. Come termine di paragone si può citare il fatto che in Belgio la situazione fosse lievemente migliore, con il 41% dei malati assistito ricorrendo anche a cure specialistiche e no per il 59%, ma questo avveniva nell'anno 2005.

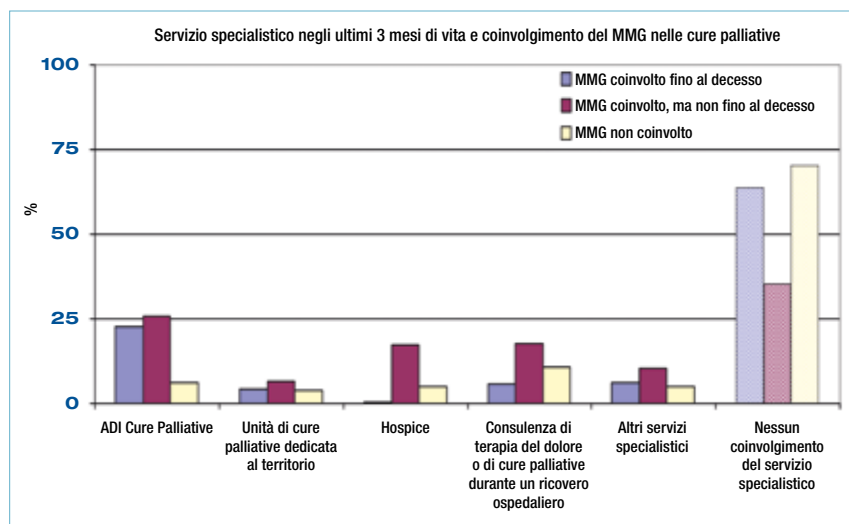
In accordo con quanto già dedotto trattando gli obiettivi di trattamento, si osserva che i malati non oncologici non godrebbero dello stesso "privilegio" riservato ai pazienti affetti da cancro riguardo al sostegno avuto dalle cure palliative specialistiche, con un divario che appare ancora più accentuato rispetto a quel che accadeva in Belgio nel 2005⁹ (Fig. 24).

Tra i servizi specialistici, quello da noi più "gettonato" è stato l'équipe di cure palliative che presta opera a domicilio, tanto che un paziente su sei era inserito in un programma di ADI-cure palliative. Tuttavia, la fruizione di questo aiuto si presenta assai disomogenea sul territorio nazionale.

Dall'osservazione del grafico (Fig. 25) si ricava che nel Nord Est e nel Centro d'Italia 4-5 pazienti su 10 hanno ricevuto a casa propria assistenza professionale dedicata. Nel Nord Ovest la bassa percentuale regi-

FIGURA 26.

Coinvolgimento del MMG e attivazione dei servizi specialistici.



strata non deve trarre in inganno, perché il modello prevalente di erogazione di cure palliative specialistiche non è incentrato sull'iniziativa territoriale gestita dal Distretto Sanitario, bensì sull'ospedalizzazione a domicilio, con passaggio diretto di risorse organizzate dal nosocomio al letto del malato. Ciò che invece più colpisce, è la situazione riscontrata al Sud della penisola, dove gran parte delle persone – come si è visto – muoiono a domicilio, ma dove neppure nel 15% dei casi riescono

a essere accompagnate dall'assistenza professionale dedicata. Seppure chiaramente migliorata rispetto all'indagine ISDOC³ effettuata negli anni 2002-03 (che, ricordiamo, considerava i soli malati oncologici), questa quantità rimane ancora largamente insoddisfacente. Indagando quale sia il ruolo più tangibilmente operativo svolto dal MMG nell'assistenza domiciliare terminale, i medici sentinella attestano un impegno senz'altro non trascurabile, se in ben oltre il 50% dei

casi erogano personalmente cure palliative, anche se non sempre fino alla morte dell'assistito (rispettivamente nel 34 e nel 20% delle volte fino alla fine, o non fino alla fine).

Le tracce del lavoro del curante in aiuto al morente non si fermano qui, perché i dati indicano che quando il medico è coinvolto nell'assistenza di fine vita sono anche più frequentemente attivati i servizi specialistici. Non sorprende che in queste occasioni i MMG finiscano più spesso per non poter proseguire l'assistenza al malato fino al momento del suo decesso, che sembra poi in gran parte avvenire in hospice o in ospedale (Fig. 26).

Quando invece la presenza del MMG al domicilio del paziente è più assidua (un giorno ogni due, laddove in media è indicata una volta alla settimana), gli spostamenti del luogo di cura si riducono in modo drastico e il decesso in ospedale si abbatte fino al 5-15% dei casi.

5) Condizione fisica e psichica nell'ultima settimana di vita

Negli ultimi giorni di vita una persona su due non è assolutamente più in grado di prendere decisioni e questo accade spesso anche in assenza di diagnosi di demenza (Fig. 27). In realtà solamente un individuo su quattro appare ancora sostanzialmente competente. Il grave stato di prostrazione al quale la malattia induce fa sì che in questa fase molto spesso l'onere della decisione clinica ricada sul curante, costretto ad assumerla in solitudine ove non siano disponibili volontà previe o formali deleghe di rappresentanza.

La morte, quando non improvvisa, è quasi sempre accompagnata da disturbi fisici o psicologici di un qualche grado. Se però consideriamo solo le sofferenze più rilevanti, per intensità e pervasività, quali il dolore o la mancanza di respiro, il quadro appare meno drammatico (Fig. 28).

Notevole invece è la differenza nella sofferenza patita tra pazienti oncologici e non oncologici, questa volta a danno dei primi, che riportano grave disturbo specie per problemi di astenia e depressione (Fig. 29).

FIGURA 27.

Capacità decisionale nell'ultima settimana.

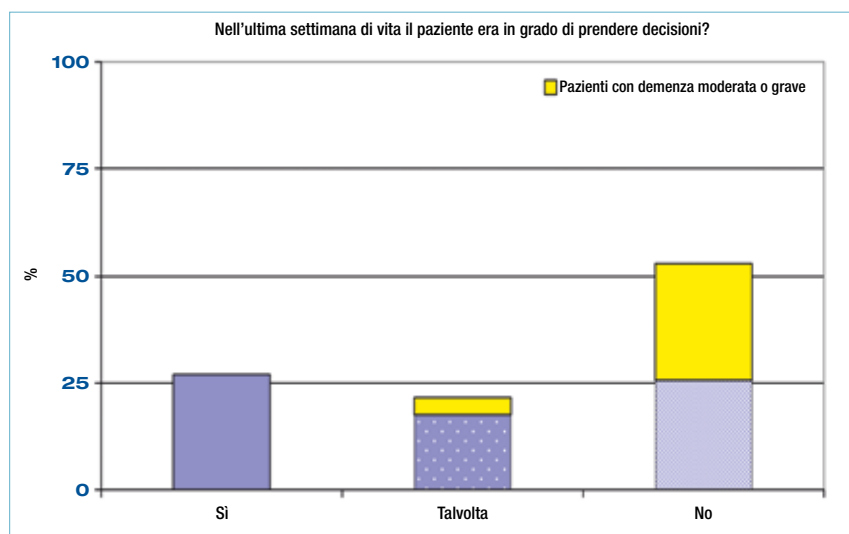


FIGURA 28.

Sintomi fisici ed emozionali nell'ultima settimana.

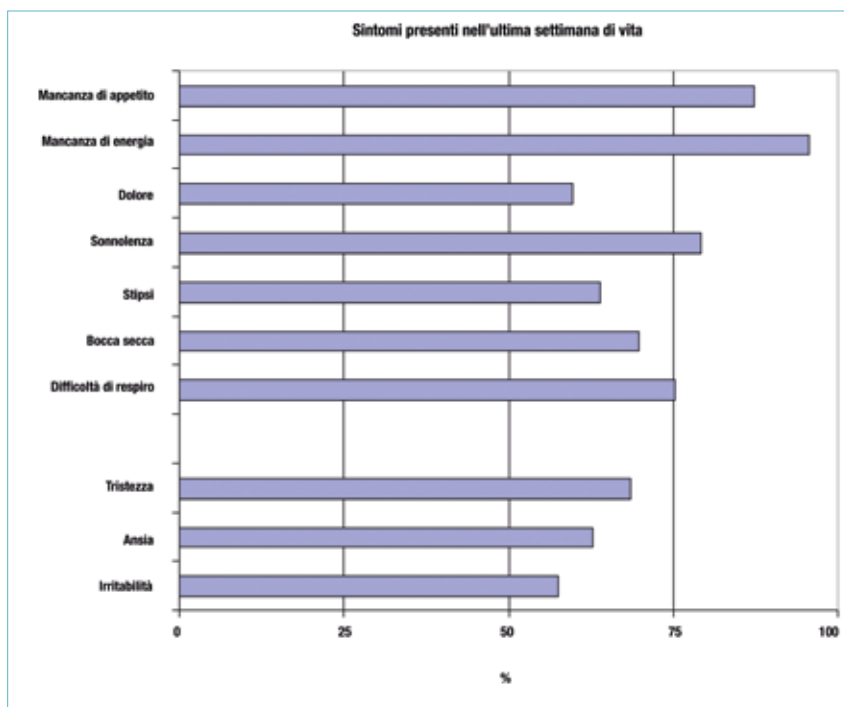
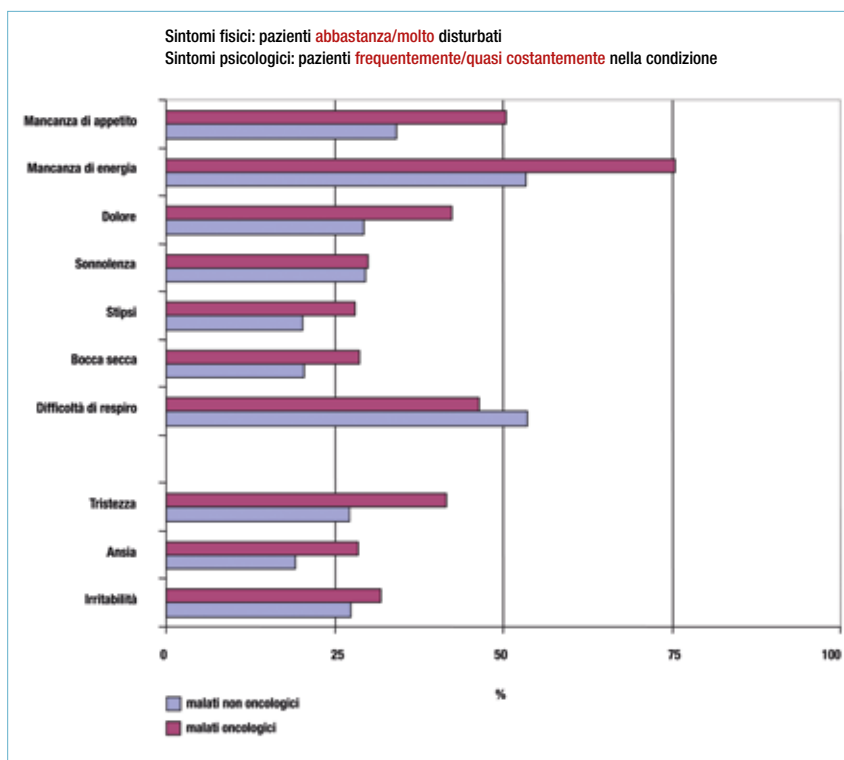


FIGURA 29.

Sintomi fisici ed emozionali in oncologici e non.



6) Carico economico ed emozionale imposto ai familiari

Andando a considerare l'opinione dei medici sentinella sui costi sostenuti dalla famiglia nei novanta giorni di vita finali ci coglie un esito imprevisto: gravi difficoltà economiche nell'assistenza sono riferite eccezionali, anche qualora attribuite a condizioni di malattia tumorale (Fig. 30). Questa valutazione dei medici Senti-MELC contraddice quanto riportato dai familiari dei deceduti oncologici nello studio nazionale ISDOC⁶ del 2002-03 (una famiglia su quattro dichiarava di aver usato la maggior parte dei propri risparmi per l'assistenza di un malato oncologico, negli ultimi tre mesi di vita). Non si può escludere che alla base della difformità stia proprio la sottostima con cui i curanti giudicano spese non da loro stessi sopportate. Assistere una persona morente è invece quasi per tutti un'esperienza di forte sofferenza fisica o emotiva, che nei resoconti appare, come era lecito attendersi, tanto più lancinante quanto più giovane era il deceduto (Fig. 31).

EURO-SENTI-MELC

L'analisi, l'elaborazione e il confronto tra i dati raccolti in ciascuno dei Paesi Europei aderenti al progetto Senti-MELC sono processi tuttora in corso e si prevede che trovino culmine in una successiva pubblicazione dei risultati, attesa su riviste internazionali.

Conclusioni

Il lavoro nel suo intero svolgimento conferma la fattibilità di una rete sentinella di medici che osservano le cure di fine vita, anche organizzata sul nostro territorio nazionale. Benché frutto del solo giudizio dei medici curanti, sia la coerenza interna dei risultati che la comparabilità con quanto già noto da studi esterni confermano la qualità delle informazioni ottenute. Tra i risultati emergono significative ineguaglianze e carenze nella fruizione di cure volte al sollievo dei malati nel loro fine vita, meritevoli di essere efficacemente e rapidamente corrette.

FIGURA 30.
Costi dell'assistenza per la famiglia.

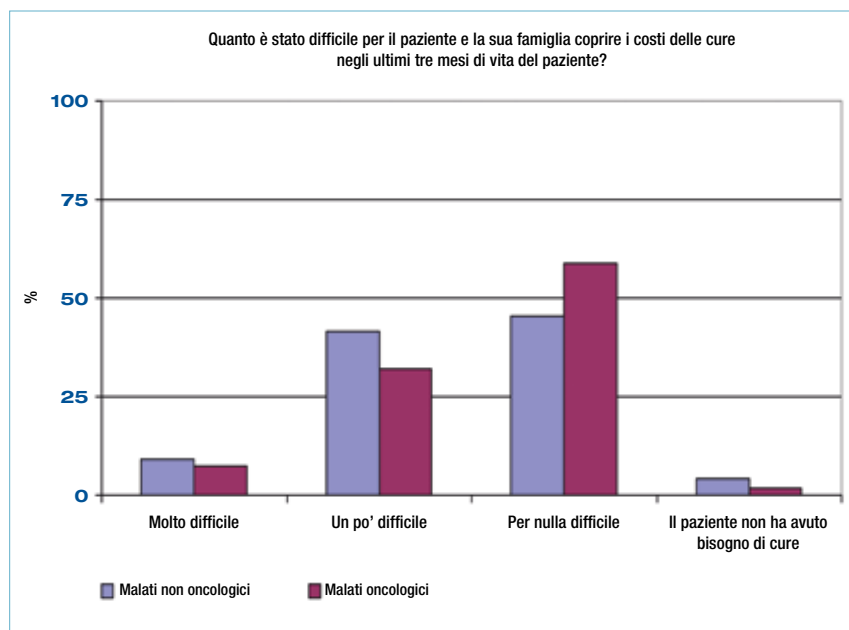
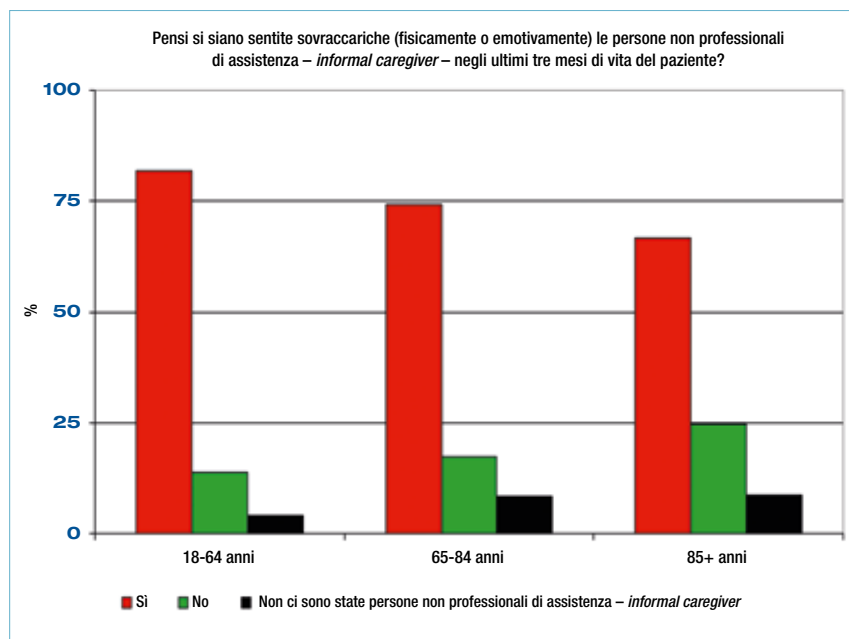


FIGURA 31.
Sovraccarico psicofisico della famiglia.



Nella fase conclusiva della vita, il ruolo del MMG appare assumere particolare rilevanza nell'assistenza fornita, con ripercussioni

spesso fortemente positive, ma anche connotato da alcuni aspetti critici la cui consapevolezza potrebbe facilitarne il superamento.

Ringraziamenti

Coordinamento PIO (Programma Integrato Oncologia) n° 6, capofila regione Liguria: Massimo Costantini (IST Genova)

Coordinamento rete Euro Senti-MELC: Lieve Van den Block

ISPO Firenze: Guido Miccinesi, Francesco Giusti, Andrea Bonacchi

SIMG: coordinatore rete medici sentinella per le cure palliative: Pierangelo Lora Aprile; coordinatori per ASL: Silvio Roldi, Pierclaudio Brascesco, Andrea Salvetti, Giuseppe Bernardi, Umberto Pozzecco, Pio Pavone, Maurizio Cancian, Stefano Bertolissi

Realizzazione del sito web Senti-MELC: Iacopo Cricelli

Garanzia etica: Comitato Etico Locale di Grosseto

Ricercatori: Asl Provincia di Alessandria: Elena Fossati, Anna Franchini, Pietro Gazzaniga, Claudio Massolo, Luigi Prati, Silvio Roldi. Asl Provincia di Brescia: Leonardo Ardigò, Ettore Maria Barba, Michele Battagliola, Giuseppe Beltrami, Gian Luca Bettini, Alessandra Biasio, Pietro Bolentini, Angelo Bonvicini, Angelo Braga, Antonio Bravi, Giovanni Ciolina, Paolo Dall'Oglio, Giovanna Di Mauro, Giovanni Filippini, Maria Andreina Franchini, Franco Gallina, Alberto Jeannin, Mauro Liberini, Adriana Loglio, Pierangelo Lora Aprile, Ampelio Martori, Pietro Severo Micheli, Enzo Bruno Micillo, Pier Carlo Pelizzari, Gianpietro Ramponi, Grazia Rinaldis, Angelo Rossi, Mariagrazia Rossi, Cristoforo Ruggeri, Agostino Rumi, Marina Smellini, Erminio Tabaglio, Angela Turrini, Mariaclara Vio, Anna Maria Viviani, Alessandro Zadra. Asl 3 Genovese: Fabio Amato, Gemma Luisa Amedea Baldari, Marco Battelli, Luigi Pio Bochicchio, Valentino Bottari, Pierclaudio Brascesco, Roberto Castagnaro, Giovanna Galbariggi, Alessandra Macri, Guido Marasi, Augusto Marchesi, Andrea Mari, Ivano Massardo, Valeria Maria Messina, Gianni Monti, Irene Primi, Ubaldo Roccatagliata, Alberto Saccarello, Antonio Scala, Sara Maria Benedetta Storace, Giorgio Valiakas. Ausl 9 Grosseto: Marcella Casini, Leandro Giuliani, Monica Paffetti, Andrea Salvetti, Fabrizia Spano. Asl Napoli 1: Giovanni Avvento, Guglielmo Balzano, Roberto Barra, Giuseppe Bernardi,

Salvatore Boncompagni, Saverio Carlino, Umberto De Camillis, Luigi Ercolino, Claudio Ferraro, Corrado Ficco, Elio Garaffa, Vincenzo Girardi, Angelo La Torre, Mario Liguori, Savino Losito, Michele Sarnataro, Alfredo Spezzano, Luigi Stabile, Bruno Tanoi, Giuseppina Tommasielli, Alfonso Tozzoli, Antonio Varriale, Stefania Varriale, Dario Viola, Bruno Viscusi, Augusto Volpe. Ausl 6 Palermo: Delia Aglieri Rinella, Tiziana Alescio, Gioacchino Bonomo, Salvatore Campo, Giuseppe Cardinale, Salvatore Cavaleri, Rosario D'Alessandro, Vittorio Di Carlo, Serenella Fasulo, Elio Fiaccavento, Francesco Giacobelli, Filippo Giannobile, Giovanni Imburgia, Maria Innati, Leonardo Lo Bello, Vincenzo Lo Varco, Francesco Paolo Lombardo, Francesco Magliozzo, Vincenzo Mazzola, Giovanni Merlini, Anna Milone, Giuseppe Ognibene, Celestina Orlando, Umberto Pozzecco, Giovanni Quartetti, Pasquale Rodolico, Francesco Runza, Salvatore Sardo, Antonino Virzi. Ausl Pescara: Nando Colamartino, Francesco Cutilli, Silvia Di Tullio, Roberto Lucci, Marina Mauriello, Cesare Leopoldo Michelotto, Vincenzo Mincarelli, Pio Pavone. Ulss 7 Veneto: Gianluigi Antiga, Maurizio Cancian, Serenella Longhi, Luigi Naibo, Franco Peccolo, Claudio Penco, Umberto Pregnolato. ASS 4 Medio Friuli: Roberto Baracetti, Stefano Bertolissi, Maria Cristina Dorbolò, Fabrizio Gangi, Vittorino Michelini, Laura Molinari, Paolo Musso, Laura Passoni, Giorgio Scialino, Carlo Tonazzi, Enzo Zoccolo.

Bibliografia

- 1 Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L, et al. *General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: a descriptive study from Belgium*. Eur J Gen Pract 2011;17:5-13.
- 2 Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al; ISDOC Study Group. *Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC)*. J Epidemiol Community Health 2006;60:412-6.
- 3 Beccaro M, Costantini M, Merlo DF; ISDOC Study Group. *Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC)*. BMC Public Health 2007;7:66.
- 4 Bossuyt N, Van den Block L, Cohen J, et al. *Is individual educational level related to end-of-life care use? Results from a nationwide retrospective cohort study in Belgium*. J Palliat Med 2011;14:1135-41.
- 5 Cartwright C, Onwuteaka-Philipsen BD, Williams G, et al. *Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison*. Palliat Med 2007;21:295-303.
- 6 Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, et al.; ISDOC Working Group. *Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer*. J Epidemiol Community Health 2007;61:547-54.
- 7 Miccinesi G, Puliti D, Paci E. *End-of-life care and end-of-life medical decisions: the ITAELD study*. Epidemiol Prev 2011;35:178-87.
- 8 Van den Block L, Van Casteren V, Deschepper R, et al. *Nationwide monitoring of end-of-life care via the Sentinel Network of General Practitioners in Belgium: the research protocol of the SENTI-MELC study*. BMC Palliat Care 2007;6:6.
- 9 Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, et al. *Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study*. Arch Intern Med 2008;168:1747-54.
- 10 Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, et al. *Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium*. BMJ 2009 Jul 30;339:b2772. doi: 10.1136/bmj.b2772.
- 11 van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al.; EURELD consortium. *End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*. Lancet 2003;362:345-50.