

Morire con dignità:

uno spaccato sul ruolo del Medico di

Medicina Generale

nell'accompagnamento dei pazienti

al fine vita nel contesto altoatesino.

Medico in formazione: Dr. Esperia Bianchi **Tutor:** Dr. Cristina Pizzini.

INDICE

1	Introduzione.....	3
1.1	Il fine vita.....	3
1.2	Il fine vita e le cure palliative	4
1.3	La gestione del fine vita al domicilio.....	5
1.4	L'Alto Adige nel contesto del fine vita	7
2	Obiettivi.....	7
3	Materiali e Metodi	8
3.1	Tipo di studio.....	8
3.2	Raccolta dati.....	8
3.3	Scelta delle variabili	9
3.4	Dimensione del campione	10
3.5	Rischio di bias.....	11
3.6	Fattori confondenti	12
3.7	Analisi dati.....	12
4	Risultati	12
4.1	Risultati anagrafici.....	12
4.2	Risultati clinico-farmacologici	14
4.3	Risultati assistenziali	16
5	Conclusioni.....	17
6	Bibliografia	21

1 INTRODUZIONE

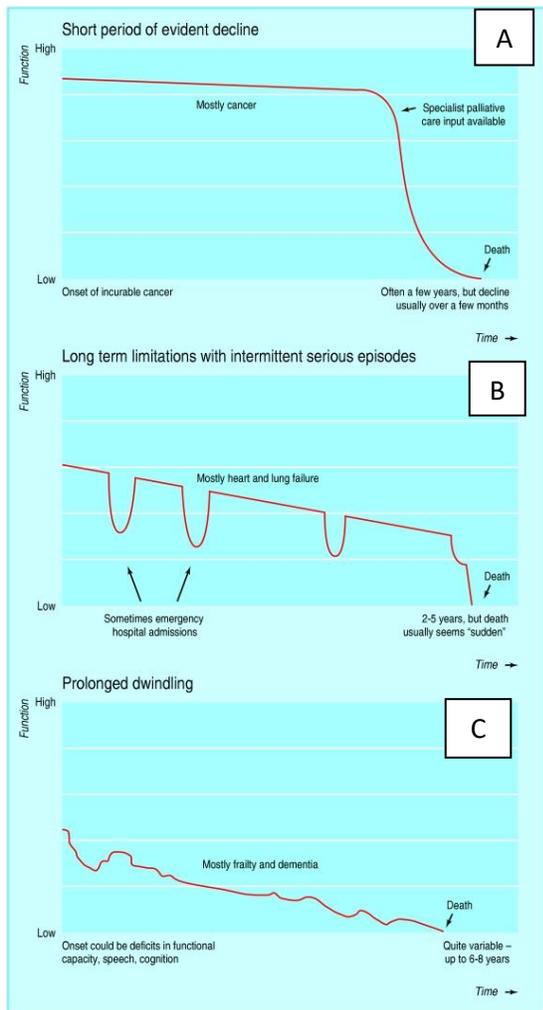
1.1 IL FINE VITA

Il tema del fine vita è certamente un argomento cruciale nella pratica clinica e generalmente nel contesto sanitario, eppure rimane un tema che solo recentemente ha iniziato ad essere oggetto di ricerca.

Spesso esiste anche confusione nella terminologia utilizzata: non è semplice trovare una definizione univoca di fine vita. Grazie alle moderne frontiere raggiunte dalla medicina, il confine tra vita, salute, malattia e fine vita è diventato più sfumato e anche in letteratura le definizioni di fine vita (o in inglese *end-of-life*) sono versatili: a volte si basano su un periodo di tempo di sopravvivenza stimata (solitamente un anno, o sei mesi di vita), oppure esclusivamente sugli ultimi giorni, ore o minuti di vita del paziente (Crang C, 2008). In altri casi ancora, si intende il fine vita come sinonimo del processo di morte stesso (Huffman JL, 2023).

Ai fini di questo studio, quando si parla di fine vita, si intende per esso la definizione data dal *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO, l'Organizzazione Nazionale americana per le Cure Terminali e Palliative), ovvero *“le cure del fine vita iniziano quando una persona ha una diagnosi di malattia terminale con meno di sei mesi di aspettativa di vita, e le terapie curative non sono più opzioni percorribili.”* (National Hospice and Palliative Care Organization, 2022). Come chiaramente illustrato nella *Figura 1* (Murray SA, 2005), non esiste un andamento univoco nel fine vita, ma le traiettorie generali nel contesto delle malattie croniche possono essere schematizzate in tre principali modelli: rappresentando il rapporto tra funzione vitale (asse delle ordinate) e tempo (asse delle ascisse), la traiettoria A, tipicamente associata alla malattia tumorale terminale, presenta un declino lieve per un periodo prolungato, seguito poi da un rapido calo di funzione in prossimità del decesso.

La traiettoria B, invece, rappresenta un declino della funzione vitale intervallato da frequenti ricadute, che non hanno mai un ritorno completo al precedente stato di salute, fino



all'inevitabile esacerbazione che porta al decesso. È un andamento tipico dell'insufficienza cardiaca e respiratoria.

L'ultima delle traiettorie rappresentate, il tipo C, si associa solitamente al deterioramento dovuto all'età e alle demenze, con un declino graduale, con lievi oscillazioni.

Questa schematizzazione è importante per sottolineare quanto il tema del fine vita possa essere complesso e non necessariamente univoco, e pertanto quanto l'accompagnamento del paziente nella fase terminale della sua vita necessiti di un approccio poliedrico.

Figura 1. Le diverse traiettorie del fine vita (Murray SA, 2005)

1.2 IL FINE VITA E LE CURE PALLIATIVE

In questo contesto è di fondamentale importanza differenziare tra cure palliative e cure del fine vita. Spesso nel periodo terminale di una malattia nota le due discipline si affiancano e sovrappongono, ed in un certo senso le cure palliative comprendono al loro interno anche l'accompagnamento nel fine vita del paziente. Le cure palliative sono un campo ben più ampio, che si sta evolvendo verso un modello non esclusivamente incentrato sugli ultimi stadi di vita, bensì su una strategia di cura simultanea, secondo la quale le cure palliative devono essere iniziate il più precocemente possibile nel decorso di una malattia cronica (Sepúlveda C, 2002).

In tale contesto le cure palliative vengono intese secondo la definizione data nella legge 38/2010 come *"l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui*

malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (L 38/2010).

In tale legge viene sancito il diritto individuale ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, sottolineando i seguenti tre principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;*
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;*
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.*

All'articolo 2, comma F, inoltre, viene esplicitato il ruolo cruciale del medico di medicina generale nel contesto della gestione domiciliare delle cure palliative al paziente:

*[Con assistenza domiciliare si intende] l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, **coordinati dal medico di medicina generale**, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, **di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante**, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta (L 38/2010).*

Anche il testo del PNRR (Piano Nazionale Ripresa e Resilienza) in ambito di assistenza territoriale sottolinea come il medico di medicina generale sia da considerarsi il “*referente principale, in quanto titolare del rapporto di fiducia con il singolo assistito, relativamente agli aspetti diagnostico-terapeutici in tutte le fasi della vita*” (d.min 77/2022).

1.3 LA GESTIONE DEL FINE VITA AL DOMICILIO

È proprio nel contesto di coordinazione delle cure al paziente che il medico di medicina generale svolge il suo ruolo più cruciale. Questo è particolarmente vero nel quadro della gestione del fine vita al domicilio, la cui complessità è data non solo da fattori clinici, ma anche dal peso assistenziale, sociale, affettivo e spirituale che l'avvicinarsi della morte inevitabilmente porta con sé sia per il paziente sia per coloro che l'assistono (Singer AE, 2016).

Nella *Figura 2* viene schematizzata proprio questa complessità, dove si intrecciano sia gli aspetti clinici, come la gestione della terapia, che spesso in questi casi è una polifarmacoterapia di difficile gestione, ma anche aspetti relazionali che non possono essere tralasciati o messi in secondo piano dall'equipe assistenziale, ed in primis dal medico di medicina generale.

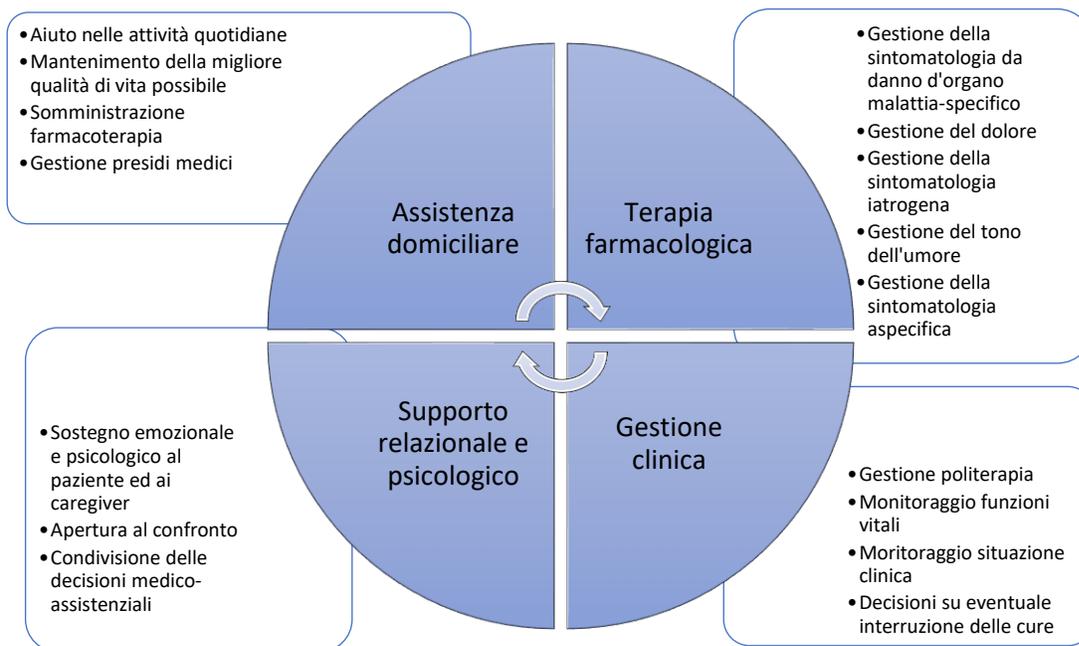


Figura 2. La gestione del fine vita al domicilio

La gestione del fine vita al domicilio è senza dubbio complessa e necessita di un importante sforzo coordinativo, ma non bisogna dimenticare che si riscontra spesso (Spelten E, 2019) nei pazienti il desiderio di poter morire nel contesto familiare del proprio domicilio (“nel mio letto”), desiderio che una decina di anni fa in Italia si riusciva a realizzare solo in un caso ogni quattro (Bertolissi S, 2012). Nell’ultimo decennio sempre più attenzione è stata portata all’accompagnamento domiciliare nelle ultime fasi della vita.

A tale proposito si esprime anche il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 riguardante i livelli essenziali di assistenza (LEA), che dichiara all’articolo 21, comma 4: *“nell’ambito dell’assistenza territoriale distrettuale vengono privilegiati gli interventi che favoriscono la permanenza delle persone assistite al proprio domicilio”* (DPCM/17A02015, 2017). Inoltre lo stesso decreto sottolinea ulteriormente il ruolo cruciale del medico di medicina

generale nel coordinamento dell'attività clinica e nell'articolo 23 viene nuovamente esplicitato il fatto che le cure palliative di base sono di competenza del medico di medicina generale e del team infermieristico territoriale, mentre le Unità di Cure Palliative (UCP) sono state istituite per la gestione anche domiciliare (UCP-DOM) del paziente con quadro clinico più complesso, che beneficia maggiormente da un approccio multidisciplinare e di equipe.

In una review sistematica del 2013 veniva posta l'attenzione sul fatto che la possibilità di morire al domicilio, assistiti da un team multidisciplinare di cure palliative e primarie diminuiva in maniera significativa il carico fisico ed emotivo della malattia (Gomes B, 2013). È importante ricordare sempre, ma in particolare in un contesto delicato come quello del fine vita, che non si sta trattando solo di numeri e dati, ma anche e soprattutto di persone, sia nella figura del paziente terminale, sia in quelle dei caregiver. Il fatto di poter avere una figura di riferimento nel medico di fiducia può senza dubbio essere di grande conforto a tutte le persone coinvolte e avere risvolti non indifferenti sugli aspetti anche più strettamente medico-sanitari.

1.4 L'ALTO ADIGE NEL CONTESTO DEL FINE VITA

Ancor più particolare è la situazione della gestione domiciliare del fine vita sul territorio altoatesino. Questo è dovuto soprattutto alla grande variabilità presente in questa Provincia, in materia geografica, culturale e di gestione delle questioni sanitarie come quella qui trattata.

Le differenze principali, oltre che tra i diversi Comprensori, si ritrovano tra il contesto cittadino, più vicino fisicamente e geograficamente ai centri ospedalieri, e il contesto rurale, necessariamente più isolato. In tali contesti è dunque possibile che le realtà del territorio (assistenza infermieristica territoriale, unità di cure palliative domiciliari e medico di medicina generale) si interfaccino in maniera differente con il paziente ed i suoi caregiver nel percorso di accompagnamento nel fine vita.

2 OBIETTIVI

Lo scopo di questo studio è di analizzare il ruolo del medico di medicina generale (MMG) nel percorso di accompagnamento nel fine vita del paziente al domicilio, con particolare attenzione

al lavoro d'equipe con altri professionisti e all'approccio decisionale terapeutico e umano, nella differenza tra il contesto cittadino e quello rurale.

3 MATERIALI E METODI

3.1 TIPO DI STUDIO

Dati i sopracitati obiettivi, si è scelto di eseguire uno studio descrittivo, retrospettivo e comparativo, raccogliendo ed analizzando le variabili relative all'accompagnamento al fine vita (descritte in dettaglio al punto 3.3) senza perdere di vista l'aspetto umano e relazionale dell'argomento trattato.

3.2 RACCOLTA DATI

Nella convinzione che l'assistenza del medico di medicina generale ai pazienti nel fine vita dipenda molto dai rapporti personali e meno da percorsi definiti e regolamentati, si è scelto in questo studio di analizzare un campione più ristretto di casi, privilegiando l'ottenere le informazioni da un colloquio diretto (di persona o per telefono) con i medici di medicina generale coinvolti che consenta di evidenziare maggiormente le componenti relazionali in gioco nell'assistenza ai loro pazienti, con rilievi anche soggettivi relativi al rapporto di fiducia tra il medico di medicina generale, l'assistito, i caregiver e l'equipe sanitaria presente.

Sono stati contattati direttamente 10 medici di medicina generale operanti sul territorio altoatesino, in contesto rurale o cittadino. Di essi tre si sono resi disponibili all'intervista di raccolta dati riguardanti i pazienti accompagnati nella fase terminale di malattia.

Sono state raccolte in maniera retrospettiva le esperienze relative alla gestione del fine vita dei pazienti deceduti nel corso dell'anno solare 2022, affidandosi principalmente alle informazioni raccolte nei sistemi gestionali in uso dai medici di medicina generale intervistati, ad eventuale documentazione cartacea presente in archivio, così come alla soggettiva esperienza del medico di medicina generale. I dati sono stati raccolti in maniera anonima e nel rispetto della privacy del paziente e dei caregiver.

3.3 SCELTA DELLE VARIABILI

Riguardo alle variabili analizzate, si è posta attenzione a quattro macroaree di interesse nell'ambito della gestione del fine vita, riassunte nella *Tabella 1*: i dati anagrafici del paziente; le informazioni relative al decorso clinico del paziente, con particolare enfasi sull'ultimo periodo di vita; la farmacoterapia in atto sia a ridosso del decesso sia precedentemente, nel caso ci siano stati cambiamenti; ed infine i dati riguardanti il contesto assistenziale/relazionale attorno al paziente stesso.

Dati anagrafici	Dati clinici	Dati farmacologici	Dati assistenziali/relazionali
Data di nascita	Causa di morte	Terapia in atto al decesso	Da quanti anni in carico MMG
Data di morte	Diagnosi principali	Terapia precedente	
Età al decesso	Stato generale nell'ultimo anno di vita	Decalage terapeutico	Visite domiciliari MMG
Luogo di decesso (domicilio, RSA, ospedale)		Terapia analgesica	Attivazione UCP-DOM
		Psicofarmacoterapia	Attivazione assistenza infermieristica territoriale
Contesto (rurale/cittadino)			Assistenza domiciliare privata
			Figure di supporto al paziente

Tabella 1. Categoria di variabili analizzate – RSA = residenza sanitaria assistenziale, MMG = medico di medicina generale, UCP-DOM = unità di cure palliative domiciliari

Si può notare come la maggior parte di esse siano *variabili categoriche*, ovvero variabili che esprimono, per ciascun soggetto, l'appartenenza ad una determinata categoria o raggruppamento. L'unica caratteristica delle categorie è l'esclusività, cioè un soggetto che appartiene ad una di esse non può appartenere a nessuna delle altre. Alle variabili categoriche appartengono, ad esempio, il luogo di decesso, oppure l'attivazione per il paziente del servizio di cure palliative territoriali. Ad esse si aggiungono anche alcune *variabili quantitative discrete*,

che pertanto possono essere analizzate con metodiche parametriche, ad esempio l'età del paziente al decesso ed il numero di visite domiciliari eseguite dal medico di medicina generale nell'ultimo mese di vita del paziente.

Una terza tipologia di variabili analizzate è formata da *rilievi visivi e sensoriali* da parte del medico di medicina generale, con conseguente assegnazione di un valore su scala quantitativa discreta; pur essendo indubbiamente soggettivi come misurazione permettono una valutazione che prende in considerazione il rapporto personale tra il paziente ed il curante.

Un esempio ascrivibile a questa categoria è la valutazione dello stato generale del paziente, basata in questo caso su una variazione del modello della "doppia domanda sorprendente" proposta da Ermers, et al. nel contesto delle cure palliative (Ermers DJ, 2021). Le due domande sorprendenti considerate sono la più nota "Sarebbe una sorpresa se il paziente morisse nei prossimi 12 mesi?", già da tempo in uso nell'ambito delle cure palliative (Downar J, 2017), alla quale si aggiunge la seconda, "Sarebbe una sorpresa se il paziente fosse vivo tra 12 mesi?". Nel caso del presente studio è stato chiesto al medico di medicina generale, tenendo a mente le due domande sopracitate, di valutare lo stato generale di salute del paziente su una scala da 0 a 2, con 0 corrispondente a "stato buono", 1 a "stato scadente" e 2 a "stato compromesso".

Ai fini di questo studio, la variabile indipendente è l'area di residenza del paziente (rurale/cittadina) mentre le variabili dipendenti che si andranno ad analizzare sono quelle relative alla gestione domiciliare del fine vita.

3.4 DIMENSIONE DEL CAMPIONE

In totale sono stati analizzati i casi clinici di 39 pazienti, di cui 20 appartenenti al Gruppo A "contesto rurale" e 19 al Gruppo B "contesto cittadino", secondo la localizzazione del medico di medicina generale curante.

3.5 RISCHIO DI BIAS

Negli studi di comparazione ci sono cinque principali tipi di bias: di selezione, di performance, di rilevamento, di attrito e di comunicazione (Higgins JPT, 2011). Di seguito viene valutato se e come essi possano avere influenza sul presente studio.

Effetto (o bias) di selezione: si ha quando le differenze tra i due gruppi di dati osservati e comparati è da attribuirsi a limiti delle tecniche di osservazione impiegate per ottenere tali dati anziché a caratteristiche intrinseche di ciò che si osserva. In questo caso, dei medici di medicina generale intervistati, solo uno era anche medico responsabile per una RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale); pertanto, tra i suoi assistiti risultavano anche pazienti ospiti di tali RSA. Questo crea un bias di selezione che si rispecchia in un numero relativamente più basso di decessi al domicilio tra i suoi pazienti rispetto a quelli di altri medici.

Bias di performance: riguarda i partecipanti allo studio (soggetti studiati o ricercatori) che, conoscendo il proprio braccio di assegnazione, potrebbero condizionare l'esito, attraverso percezioni distorte. Dei vari tipi di bias di performance, quello che più coinvolge il presente studio, data la sua natura retrospettiva, è il *recall bias*, o bias di memoria – nello specifico, è più probabile che il medico intervistato ricordi i dettagli clinico-assistenziali di un paziente seguito nel fine vita al domicilio rispetto ad uno deceduto in contesto ospedaliero. Per evitare tale bias si è ricorsi all'appoggio dei sistemi gestionali utilizzati dai medici di medicina generale intervistati, che hanno permesso una identificazione più precisa dei pazienti deceduti nel periodo di tempo considerato.

Bias di rilevamento: quando vengono fatte differenze tra i due gruppi nel modo in cui vengono misurati i risultati. Per quanto valutabile dall'autore, non sussistono differenze nella misurazione dei dati tra i due gruppi comparati.

Bias di attrito: tipo di bias dato dalla perdita di partecipanti durante il corso dello studio in maniera non omogenea tra i due gruppi comparati. Per ovvie ragioni, non si applica al presente studio.

Bias di comunicazione (reporting bias): riguarda le differenze tra risultati che si sceglie di riportare e non riportare all'interno di uno studio. Tutte le variabili analizzate sono state riportate nella sezione 4 al fine di ovviare a questo bias.

3.6 FATTORI CONFONDENTI

Con fattori confondenti si intendono variabili casuali, associate sia alle variabili dipendenti che a quelle indipendenti, che vanno a distorcere il processo di correlazione tra le variabili (VanderWeele TJ, 2013). A tale fine i risultati sono stati stratificati, in modo da poter individuare eventuali fattori confondenti tra le variabili (Pourhoseingholi MA, 2012).

3.7 ANALISI DATI

Una volta raccolti, i dati sono stati sottoposti ad analisi statistica tramite il programma Microsoft Excel.

4 RISULTATI

Come precedentemente stabilito, la domanda di ricerca di questo studio si fonda sulla comparazione dei dati sull'accompagnamento nel fine vita nel contesto cittadino e rurale e va ad investigare qualora tra i due contesti ci siano differenze in ambito decisionale, terapeutico, o assistenziale. A tale fine i dati relativi ai 39 pazienti esaminati sono stati innanzitutto divisi in due gruppi fondamentali, i pazienti assistiti in contesto rurale (Gruppo A – 20 pazienti) e i pazienti assistiti in contesto cittadino (Gruppo B – 19 pazienti).

4.1 RISULTATI ANAGRAFICI

Per quanto riguarda le variabili anagrafiche, si è analizzata l'età media dei pazienti al decesso, corrispondente a 82.6 anni per il gruppo A e 81.84 anni per il gruppo B (media generale dell'età al decesso: 82.23 anni); si è analizzato inoltre da quanti anni il paziente era in carico dal medico di medicina generale intervistato, ma tali dati risultano soggetti a bias di selezione, in quanto i medici di medicina generale del contesto cittadino risultavano essere titolari della convenzione

da solo pochi anni, pertanto gli anni di assistenza al paziente corrispondevano quasi univocamente all'inizio del contratto di convenzione.

In seguito, si è analizzato il luogo di decesso dei pazienti, riassunto nel grafico in *Figura 3*:

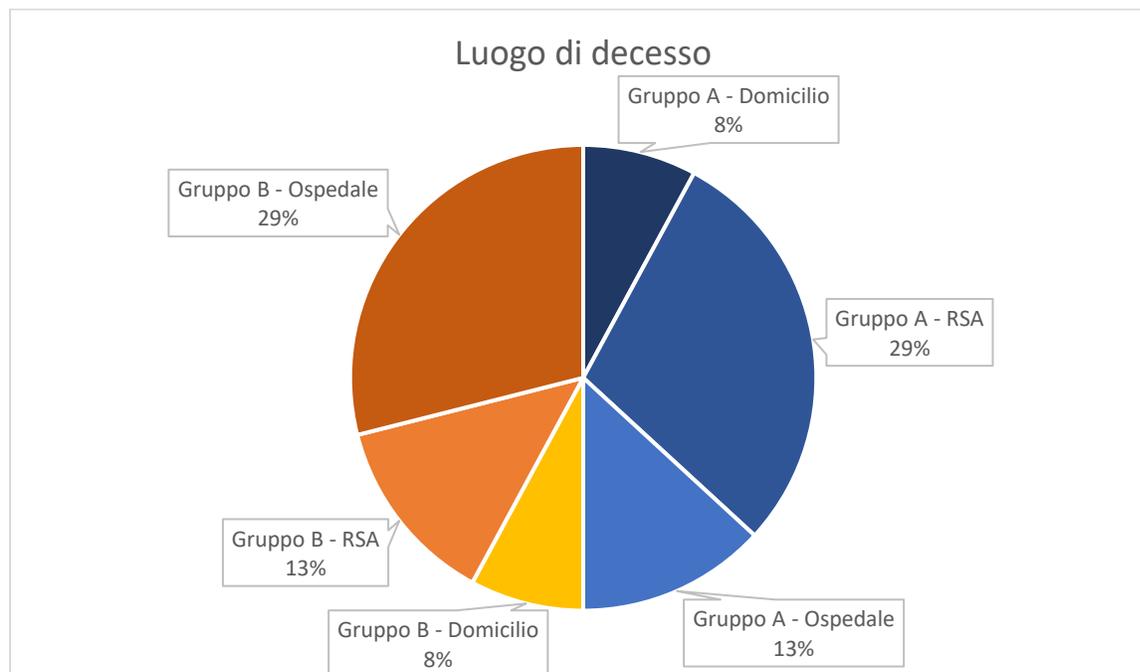


Figura 3. Confronto tra i diversi luoghi di decesso nel contesto rurale (Gruppo A) e cittadino (Gruppo B) - RSA= Residenza Sanitaria Assistenziale.

In questo grafico si può apprezzare come la maggior parte dei decessi sui dati considerati nel contesto rurale (gruppo A) siano accaduti nel contesto di residenza sanitaria assistenziale (RSA), con 11 casi, a seguire i decessi in contesto ospedaliero (5) ed infine quelli al domicilio (3). Specularmente nel gruppo B (contesto cittadino) si contano 11 decessi avvenuti in ospedale, 5 in RSA e 3 al domicilio. Come precedentemente riportato nell'analisi dei possibili bias, la prevalenza di decessi in RSA nel contesto rurale può essere data da un bias di selezione dovuto al fatto che il medico di medicina generale intervistato nel contesto rurale era anche responsabile di RSA, e pertanto aveva tra gli assistiti numerosi pazienti residenti in tali strutture.

4.2 RISULTATI CLINICO-FARMACOLOGICI

Il secondo set di variabili analizzate riguarda la sfera clinica: sono stati raccolti dati relativi alla causa di decesso, illustrate in *Figura 4*. Le cause di decesso sono state raccolte in cinque macrocategorie per facilitare il confronto tra i due gruppi: cause cardiopolmonari, oncologiche, settiche, traumatiche ed altre cause di decesso. In particolare, in questo ultimo gruppo ricadono alcuni casi (7 in totale su tutti i decessi analizzati) di decesso causato non direttamente da singole patologie specifiche, quanto da un quadro di marasma senile e generale declino delle funzioni vitali dovuto principalmente all'età avanzata dei pazienti.

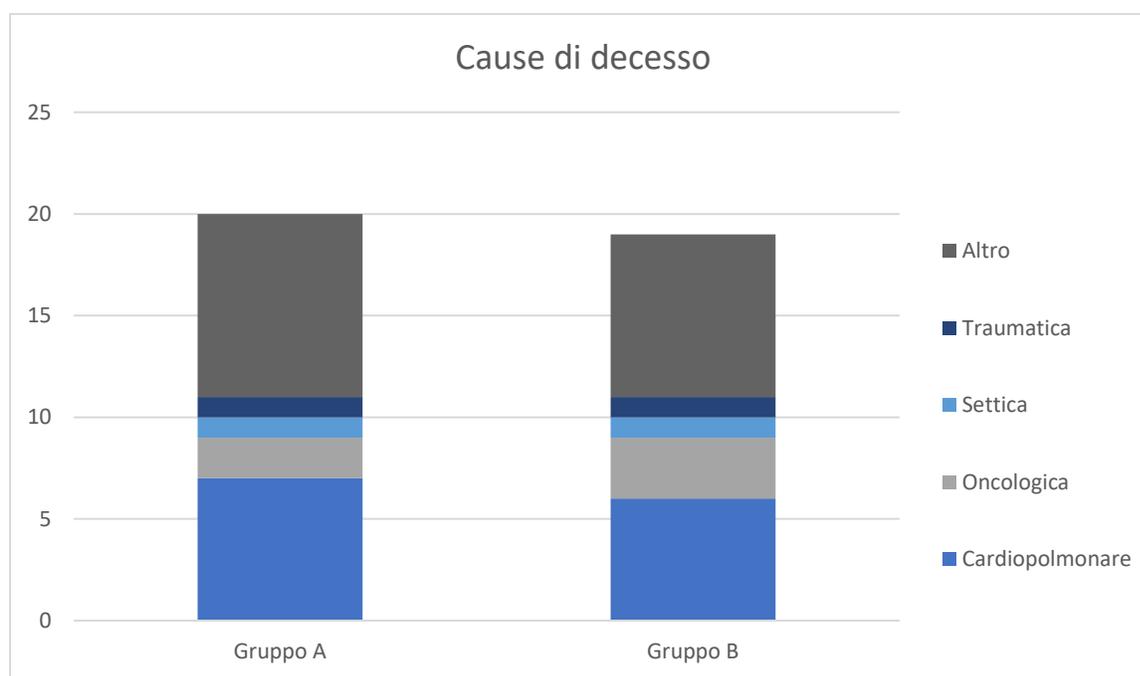


Figura 4. Confronto tra le cause di decesso dei due gruppi analizzati

Ai medici intervistati veniva posta la doppia “Domanda Sorprendente” riguardo allo stato generale del paziente nell’ultimo anno di vita secondo il modello di Ermers già precedentemente citato (Ermers DJ, 2021), ovvero “Sarebbe una sorpresa se il paziente morisse nei prossimi 12 mesi?” e conseguentemente “Sarebbe una sorpresa se il paziente fosse vivo tra 12 mesi?” a una risposta negativa alla prima e positiva alla seconda è stato assegnato un punteggio di 2, a risposta o negativa alla prima o positiva alla seconda, punteggio di 1, mentre a

risposta positiva alla prima e negativa alla seconda un punteggio di 0. I risultati così ottenuti sono schematizzati nella *Tabella 2*.

	0 punti (stato generale buono)	1 punto (stato generale scadente)	2 punti (stato generale compromesso)
Gruppo A	6	12	2
Gruppo B	2	9	8

Tabella 2. Valutazione dello stato generale del paziente nell'ultimo anno di vita basato sul modello della doppia "Domanda sorprendente" di Ermers, et al. (Ermers DJ, 2021)

Veniva inoltre posta attenzione alla farmacologia in atto nell'ultimo periodo di vita, e se fosse stato eseguito décalage terapeutico in vista del declino delle funzioni vitali. Con décalage terapeutico si intende ai fini di questo studio la riduzione della terapia in atto, eccezion fatta per le terapie di tipo palliativo, sia per motivi pratici (impossibilità alla deglutizione della terapia orale) sia per evitare un eccessivo e non più necessario carico farmacologico.

Essendo stati raccolti i dati presso i medici di medicina generale, si hanno informazioni esclusivamente sul décalage terapeutico eseguito nel contesto domiciliare o delle RSA, e non sono pertanto note le scelte terapeutiche prese nel caso di pazienti deceduti durante una degenza ospedaliera. In 16 casi totali è stato messo in atto décalage terapeutico, 10 appartenenti al Gruppo A, e 6 al Gruppo B.

Veniva inoltre posta particolare attenzione alle scelte terapeutiche in materia di analgesia: è stato analizzato, con i limiti della metodica precedentemente discussi, quanti pazienti abbiano ricevuto terapia analgesica nel periodo precedente al loro decesso, e di questi quanti abbiano ricevuto terapia con paracetamolo o metamizolo, quanti con oppioidi, quanti terapia analgesico-antiinfiammatoria con FANS (Farmaci Antiinfiammatori Non Steroidei), quanti con cortisonici. I risultati sono riassunti nella *Figura 5*. In particolare, si vuole sottolineare il fatto che i dati ivi illustrati si riferiscono esclusivamente alla terapia continuativa, e non a quella al bisogno.

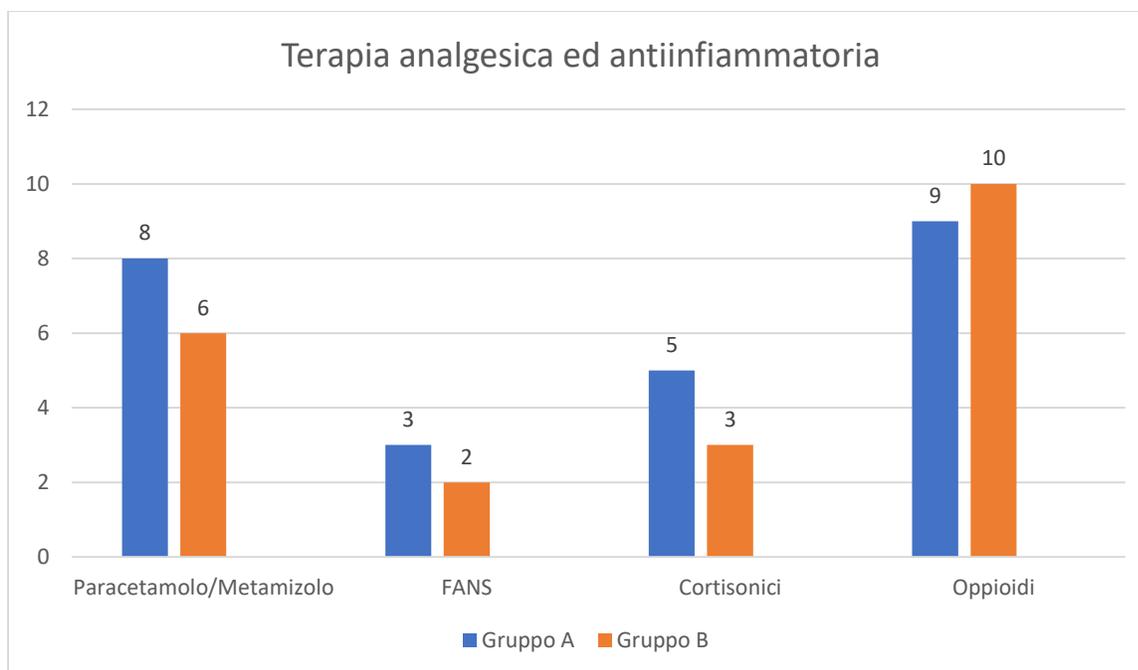


Figura 5. Terapia analgesica ed antiinfiammatoria continuativa – FANS = Farmaci Antiinfiammatori Non Steroidei.

4.3 RISULTATI ASSISTENZIALI

Per quanto riguarda la sfera assistenziale, sono stati raccolti ed analizzati i dati relativi alle visite domiciliari eseguite al domicilio nell'ultimo mese di vita. In particolare, sono stati presi in considerazione i pazienti residenti al proprio domicilio, dato che nelle strutture assistenziali le visite vengono svolte regolarmente secondo routine. Per quanto riguarda i pazienti assistiti al domicilio, la media delle visite domiciliari nell'ultimo mese di vita è stata di 1.8, con 3.3 visite domiciliari in media per il Gruppo A e solo 0.3 per il Gruppo B.

L'assistenza infermieristica domiciliare è stata attivata in 3 casi nel Gruppo A e in 4 nel Gruppo B, e l'Unità territoriale di Cure Palliative (UCP-Dom) è stata attivata rispettivamente in 2 e 3 casi. Inoltre, è interessante notare come solo in un caso nel Gruppo A sia stata assunta una assistente domiciliare sulle 24h, mentre sono 5 i casi nel gruppo B. Ulteriori dati al riguardo sono stati riassunti nella *Figura 6*.

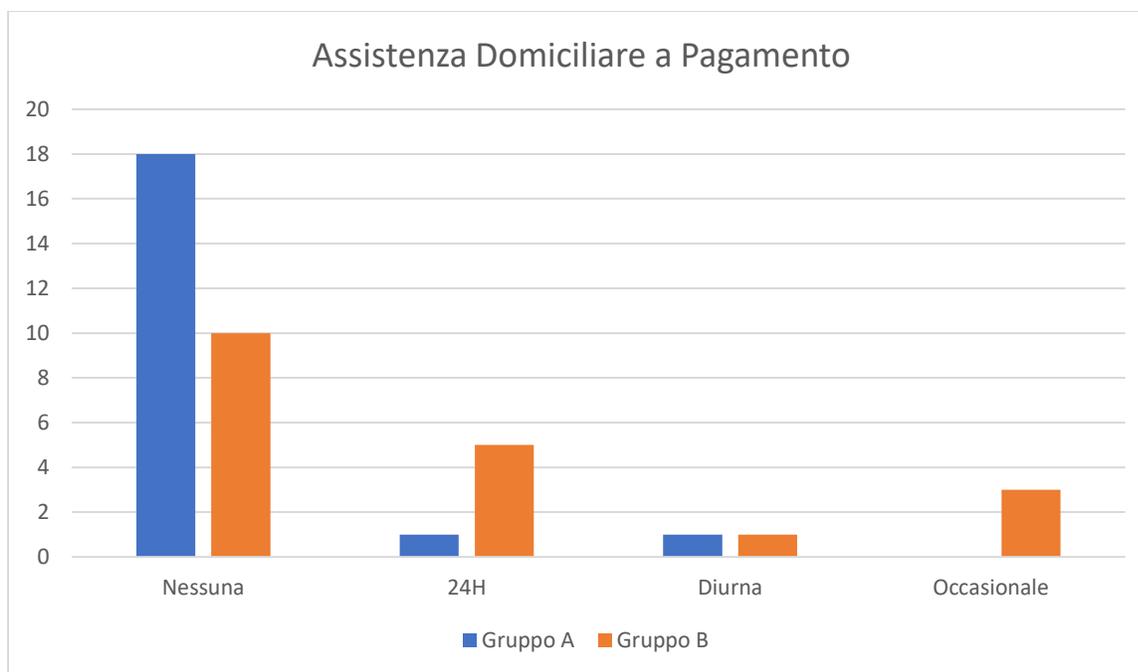


Figura 6. Assistenza domiciliare a pagamento.

5 CONCLUSIONI

Questo studio descrittivo, retrospettivo e comparativo mette a confronto un piccolo spaccato della realtà professionale del medico di medicina generale (ma anche della realtà sociale) nel contesto altoatesino, volgendo l'attenzione nello specifico all'accompagnamento dei pazienti e delle famiglie nel fine vita. Fornisce inoltre un impianto di metodo che potrebbe rivelarsi utile per future ricerche nel settore.

In tale contesto risulta interessante come dal confronto tra il contesto urbano e quello rurale non emergano differenze gestionali sostanziali, soprattutto nei numeri dei pazienti che hanno potuto essere accompagnati fino al decesso al proprio domicilio (come precedentemente schematizzato nella *Figura 3*, essi corrispondono all'8% del totale in entrambi i gruppi). Questo avviene a prescindere dall'assegnazione alle diverse categorie di stato di salute con le due domande fondamentali sopracitate (*Tabella 2*), quindi in modo parzialmente avulso dalla prognosi *quoad vitam*.

L'analisi epidemiologica non evidenzia significative differenze nelle patologie che portano al decesso, e questo si accompagna a sovrapponibili schemi decisionali sia in ambito terapeutico che assistenziale, come sottolineato nell'analisi dei dati relativi alla farmacologia in atto e al décalage terapeutico. Non sono stati esclusivamente i pazienti in migliore stato generale ad essere accompagnati al decesso al domicilio, dunque, né quelli più gravi ad essere necessariamente ricoverati.

Dai risultati relativi all'assistenza domiciliare (schematizzati precedentemente nella *Figura 6*) traspare inoltre come spesso nel contesto rurale il carico assistenziale al domicilio sia meno spesso sulle spalle di una figura assunta specificamente per questa mansione, implicando una maggiore ricaduta sulle figure familiari, che è plausibile porti con sé un notevole peso emotivo oltre che strettamente legato alla fatica fisica dell'assistenza, ma anche una verosimile differenza strutturale dei nuclei familiari. Anche questo sarebbe un aspetto sul quale concentrare futuri approcci di ricerca, o perlomeno sul quale sensibilizzare i provider sanitari.

Spunto di riflessione può essere la differenza nel numero di visite domiciliari eseguite nell'ultimo mese per ciascun paziente – come riportato precedentemente nei risultati, ed illustrato graficamente nella *Figura 7*, la media delle visite domiciliari nell'ultimo mese di vita del paziente era di 3.3 visite per il Gruppo A e 0.3 per il Gruppo B.

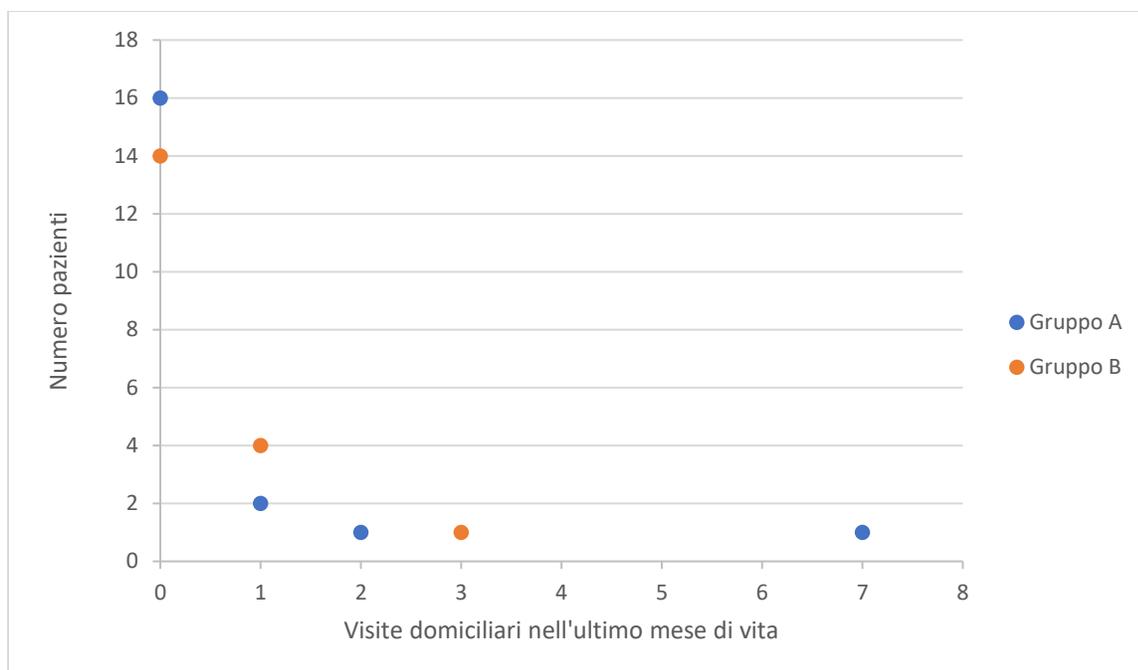


Figura 7. Numero di visite domiciliari nell'ultimo mese di vita dei pazienti.

Una plausibile spiegazione per questo maggiore bisogno di visite domiciliari nel contesto rurale potrebbe essere collegata alla maggiore difficoltà di mobilitazione del paziente in abitazioni più isolate e meno accessibili rispetto alla città, e sicuramente può essere un interessante spunto per future indagini sull'argomento, magari in confronto con i dati di realtà vicine al nostro contesto, come quelli raccolti ed analizzati da Fritz, et al. riguardanti le visite domiciliari da parte dei medici di medicina generale in Svizzera (Fritz, 2023).

Il maggior numero di visite in ambito rurale può anche essere collegato al precedente risultato – ovvero al fatto che i pazienti sono seguiti più spesso dai familiari – per cui l'intervento del medico ha anche una valenza terapeutica per i caregiver stessi, sia risolvendo dubbi e domande clinici, sia per dare suggerimenti sulla somministrazione della terapia, sia per un sostegno psicologico ed umano, ancor più necessario per caregiver vicini al morente sul piano affettivo.

Come già sottolineato, si è voluta porre l'attenzione anche sull'aspetto umano e relazionale del fine vita, senza appiattirlo a numeri e statistiche – da cui la scelta del titolo stesso, *Morire con dignità*. Indipendentemente dalla collocazione geografica, dalle interviste con i medici di medicina generale è emerso quanto, nella relazione con il paziente nel suo fine vita, entrino in

gioco i valori personali, il rispetto della volontà del paziente e nello stesso tempo dell'individualità dei caregiver e della famiglia, valori che è necessario rispettare finché la vita è presente. È emersa inoltre la fatica del terapeuta legata alla necessità di prendere decisioni difficili sia in equipe con gli altri professionisti sanitari e sia, a volte,

soli.

6 BIBLIOGRAFIA

- Bertolissi S, M. G. (2012). Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale.*, 2:17-34.
- Crang C, M. T. (2008). Quality of life in palliative care: being at ease in the here and now. *Int J Palliat Nurs.*, 14(2):90-97.
- d.min 77/2022. (n.d.). Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. Ministero della Salute. *G.U. Serie Generale*, n. 144 del 22 giugno 2022.
- Downar J, G. R. (2017). The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, 189(13):E484-E493.
- DPCM/17A02015. (2017, Gennaio 12). Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017. *GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15.*
- Ermers DJ, K. E. (2021). Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med*, 35(3):592-602.
- Fritz, R. D. (2023). How time consuming are general practitioners' home visits? Insights from a cross-sectional study in Switzerland. *Swiss Med Wkly*, 153, 40038.
- Gomes B, C. N. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 2013(6):CD007760. .
- Higgins JPT, G. S. (2011). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. London: The Cochrane Collaboration.
- Huffman JL, H. B. (2023). *End-of-Life Care*. TreasureIsland (FL): StatPearls Publishing.
- L 38/2010. (n.d.). *Legge 38 - "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"*. Retrieved from Parlamento Italiano: <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>
- Murray SA, K. M. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498):1007-1011.
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2022). : *Hospice Facts and Figures*. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization. Retrieved from NHPCO Official Website: <https://www.nhpc.org/hospice-care-overview/hospice-faqs/>
- Pourhoseingholi MA, B. A. (2012). How to control confounding effects by statistical analysis. . *Gastroenterol Hepatol Bed Bench.*, 5(2):79-83.
- Scaccabarozzi G, L. P. (2017). Quality assessment of palliative home care in Italy. . *J Eval Clin Pract.*, 23(4):725-733.
- Sepúlveda C, M. A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.*, 24(2):91-96.

- Singer AE, G. J. (2016). Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med.*, 19(9):995-1008.
- Spelten E, T. J. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care. *Aust J Rural Health*, 27(4):336-343. .
- VanderWeele TJ, S. I. (2013). On the definition of a confounder. *Ann Stat.*, 41(1):196-220.