

Rilevazione delle questioni etiche emergenti nella pratica clinica

Indagine condotta in alcune strutture dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste nel 2018

Risultati

Premessa	1
Introduzione e background	1
Obiettivi.....	2
Selezione dei partecipanti.....	2
Materiali e metodi.....	2
Risultati.....	3
Il campione.....	3
Formazione in Bioetica.....	4
L’etica in sanità	4
Sofferenza, conflitti e problemi morali.....	5
L’accompagnamento al morente	7
Formazione	8
Come affrontare i problemi di natura etica	10
Discussione	12
Implicazioni per la pratica	13

Tabella 1: Percentuale restituzione per profilo professionale.....	3
Tabella 2: Restituzione questionari per genere	3
Tabella 3: Restituzione dei questionari per professione.....	3
Tabella 4: distribuzione delle professioni dei rispondenti in base al sesso	3
Tabella 5: Età dei rispondenti suddivisa per sesso.....	3
Tabella 6: distribuzione anzianità di servizio in base al sesso.....	4
Tabella 7: Formazione in Bioetica	4
Tabella 8: Distribuzioni pareri in base alla professione.....	4
Tabella 10: Dibattiti pubblici - motivazioni	6
Tabella 11: Modalità di affrontare i problemi etici	7
Tabella 12: Contatto con la morte.....	7
Tabella 13: Spazi e tempi per l’assistenza ai morenti	7
Tabella 14: Assistenza ai morenti.....	8
Tabella 15: Formazione ed aggiornamento sui temi della morte e il morire.....	8
Tabella 16: Preparazione assistenza al morente.....	8
Tabella 17: Apprendimento attraverso l’esperienza.....	8
Tabella 18: Sostegno ai familiari	8
Tabella 19: Presenza di protocolli nelle strutture operative.....	9
Tabella 20: Disponibilità informazioni ai familiari (aspetti operativi).....	10

Grafico 1: Etica in sanità pareri	5
Grafico 2: Le principali fonti di sofferenza morale	5
Grafico 3: Fonti di maggior conflitto morale – pratiche sanitarie	6
Grafico 4: Le più frequenti difficoltà in prossimità della morte di un paziente	8
Grafico 5: Principali ostacoli per facilitare una morte dignitosa	9
Grafico 6: Difficoltà nei confronti degli appartenenti ad altre culture/religioni.....	9
Grafico 7: Modalità per affrontare i problemi etici.....	10
Grafico 8: Le dichiarazioni anticipate di trattamento	10
Grafico 9: Potenziali ruoli dei Comitati etici.....	11
Grafico 10: Contro l’istituzione dei Comitati etici	11
Grafico 11: Auspicabili condizioni operative dei Comitati etici.....	12
Figura 1: Programma Convegno regionale.....	1

Acronimi

ASUITS	Azienda sanitaria universitaria integrata di Trieste
CEUR	Comitato etico unico regionale
GREC	Gruppo Regionale per la promozione dell’Etica Clinica
NEPC	Nuclei etici per la pratica clinica
SC	Struttura complessa

Premessa

L'indagine presentata in questo report costituisce parte di un'iniziativa regionale, i cui risultati preliminari sono stati presentati in occasione del Convegno *Aver cura della dignità – primi passi dei Nuclei etici per la pratica clinica*, svoltosi a Udine il 23 marzo 2018; quelli definitivi, che riguardano più di 2500 operatori, saranno oggetto di una possibile pubblicazione.

I dati di ASUITs sono stati elaborati con la collaborazione del dott. Sandro Centonze della SC Ricerca, innovazione clinico-assistenziale, qualità, accreditamento e rischio clinico. Uno studente del Corso di Laurea in infermieristica ha contribuito all'elaborazione del *database*.

Introduzione e background

La Regione Friuli Venezia Giulia, con DGR n. 73/2016 dd 22.01.2016:

- ✓ ha istituito il Comitato Etico Unico Regionale (**CEUR**), finalizzato all'analisi e alla valutazione dei progetti di ricerca e degli studi clinici proposti dalle strutture del Sistema sanitario regionale;
- ✓ ha previsto, in ogni azienda del Servizio sanitario regionale, l'istituzione dei Nuclei etici per la pratica clinica (**NEPC**) per "assicurare un adeguato esame delle problematiche etiche connesse alle attività cliniche ed assistenziali proprie di ciascun ente".

A differenza del CEUR, che ha raccolto l'esperienza e l'eredità dei Comitati etici attivi nelle Aziende sanitarie regionali in cui si effettuava attività di ricerca, i NEPC hanno rappresentato una novità. Infatti, prima della DGR, solo a San Daniele era già operativo un gruppo di riflessione bioetica.

Per favorire l'avvio delle attività dei Nuclei etici aziendali, la Direzione Regionale aveva organizzato dei corsi di formazione, cui hanno partecipato operatori individuati in ciascuna azienda sanitaria.

A conclusione della formazione, i partecipanti hanno dato vita ad un gruppo di lavoro (in avanti definito Gruppo Regionale per la promozione dell'Etica Clinica – GREC) che rappresenta a tutt'oggi un'importante opportunità di confronto e scambio di esperienze.

Lo stesso gruppo ha organizzato il Convegno, svoltosi a Udine il 23 marzo 2018 (vedi locandina – Figura 1) in cui, tra le altre relazioni, sono stati presentati i primi risultati di un'indagine conoscitiva, condotta in alcune strutture operative regionali¹.

Nell'ASUITs, è stato possibile avviare la stessa indagine solo a fine febbraio, pertanto, i risultati presentati a Udine in occasione del Convegno non includevano i dati raccolti a Trieste che, invece, sono contenuti in questa relazione.

Convegno Regionale di Bioetica

AVER CURA DELLA DIGNITÀ
Primi passi dei Nuclei Etici per la Pratica Clinica

23 marzo 2018
Sala Paolino d'Aquila
Via Treppo 5/B, Udine

PROGRAMMA

8:30 Registrazione dei partecipanti
9:00 Apertura e saluto delle autorità
Chairman: Paola Ponton

9:15 - 10:15 **Quale bioetica per la medicina e i sistemi di cura contemporanei? Il contributo dei comitati etici per la pratica clinica**
Enrico Furlan

10:15 - 10:45 **Il Friuli Venezia Giulia dal 2010 al 2017 dai percorsi delle singole Aziende alla DRG n° 73/2016**
Adriano Marcolongo

10:45 - 11:30 **Il questionario "Rilevazione delle questioni etiche emergenti nella pratica clinica" presentazione dei dati preliminari del Friuli Venezia Giulia**
Giuseppe Schippa

11:45 - 13:30 **Tavola Rotonda e dibattito per i primi passi del NEPC**
F. Pertoldi, L. Strizolo, G. Pitacco, L. Conciani, M. Cervi, A. Arbo, S. Santarossa, R. Peressutti, E. Furlan, A. Marcolongo, G. Schippa
Moderata: Alvise Palese

13:30 - 14:00 ECM e Chiusura

Gruppo Regionale *12.04.2017 Formazione NEPC

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

Figura 1: Programma Convegno regionale

¹ Dell'Azienda per i servizi sanitari, n. 4 (prima della riforma), dell'Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 (dopo la riforma), dell'Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 e del Centro di riferimento oncologico di Aviano (dopo la riforma).

Obiettivi

L'indagine promossa dal GREC, che intendeva individuare le situazioni cliniche ed organizzative ritenute più problematiche, sotto il profilo etico, da chi opera nei servizi e a raccogliere pareri, osservazioni e aspettative rispetto ad obiettivi e modalità operative dei Comitati etici per la pratica clinica, nasceva da una duplice esigenza:

1. proporre attività di formazione e di sensibilizzazione sulle questioni di carattere bioetico, coerenti con i bisogni di chi quotidianamente è chiamato ad affrontarle;
2. dar voce ai professionisti che vivono in prima persona i problemi, favorendo la conoscenza ed il confronto con i Nuclei etici aziendali. Questa iniziativa, infatti, vorrebbe costituire una modalità proattiva di "fare etica", entrando a contatto con gli operatori per raccogliere la loro sofferenza morale, i loro disagi e le loro proposte e non limitarsi alla redazione di pareri sulle questioni problematiche poste dalla pratica clinica.

Selezione dei partecipanti

Per poter estendere l'indagine a tutte le strutture aziendali di ASUITs sarebbe stato indispensabile poter disporre della procedura di compilazione online dei questionari, non avendo ottenuto l'autorizzazione e la disponibilità da parte della SC Informatica e telecomunicazioni, si è deciso di limitare la distribuzione ad alcune strutture scelte, in accordo con la Direzione generale, considerando la frequenza dell'evento morte, uno dei temi centrali dell'indagine:

Strutture ospedaliere

Anestesia e Rianimazione (Ospedale Maggiore);

Anestesia, Rianimazione e terapia antalgica (Ospedale Cattinara);

Cardiologia;

Medicina clinica;

Clinica medica;

Prima medica;

Terza medica;

Geriatria;

Nefrologia e dialisi;

Clinica neurologica;

Ematologia;

Oncologia;

Ortopedia;

Strutture territoriali

Cure Palliative;

Servizi infermieristici domiciliari distrettuali.

Materiali e metodi

Il GREC ha deciso di utilizzare il questionario messo a punto per un'indagine conoscitiva condotta nella Regione Veneto, nel 2008, i cui risultati sono stati presentati nel volume a cura di Camillo Barbisan, Marco Bonetti, Alessandra Feltrin e Enrico Furlan, *Etica del morire*, edito da Franco Angeli.

Il questionario, suddiviso in quattro parti e composto da 22 domande, è studiato per stimolare la riflessione ed ostacolare automatismi nella risposta. Infatti, solo alcune domande prevedono opzioni di risposta dicotomica o articolate in una scala tipo Lickert, nella maggior parte è richiesto di esprimere un parere su ciascuna questione elencata (fino a 21), considerando sino tre diverse prospettive.

Per presentare i questionari, è stato chiesto un appuntamento ai responsabili medico ed infermieristico di ciascuna struttura.

La distribuzione è avvenuta tra marzo e maggio 2018, la raccolta si è conclusa a fine luglio.

Risultati

Il campione

In alcune strutture i responsabili sono stati incontrati insieme, in altre separatamente; talvolta è stato delegato il Coordinatore. In alcuni casi sono state organizzate delle riunioni di presentazione che hanno coinvolto i medici e gli specializzandi o il personale infermieristico assieme alle altre professioni sanitarie e agli operatori di supporto.

La SC Ematologia e le Cure palliative, dove non è stato possibile presentare ai responsabili l'iniziativa, sono state escluse, mentre su richiesta dei responsabili, sono state incluse tutte le strutture dei Distretti 1 e 2, anziché limitare la distribuzione ai soli servizi di assistenza domiciliare.

Hanno risposto al questionario 360 persone. Per stimare la percentuale di restituzione, è stato chiesto alla SC Personale l'evidenza degli operatori assegnati, nel mese di giugno, alle strutture in cui sono stati distribuiti i questionari. La media di restituzione si attesta al 31%.

In base ai dati forniti dalla SC Personale, il gruppo professionale che ha aderito di più è quella dei fisioterapisti. Otto persone non hanno indicato la professione. La struttura del questionario non consente di identificare gli OSS, contenuti nella categoria "Altro" (Tabella 1).

Hanno risposto 360 persone, 263 donne (73,1%) e 87 uomini (24,2%) (Tabella 2): 189 infermieri (52,5%); 88 appartengono a più profili professionali (Altro 24,4%); 62 medici (17,3%); 13 fisioterapisti (3,6%); 8 (2,2%) non specificano la professione di appartenenza (Tabella 3).

Tabella 1: Percentuale restituzione per profilo professionale

PROFESSIONE	N	%
INFERMIERI	189	30,4
FISIOTERAPISTI	13	81,3
MEDICI	62	29,8
ALTRO	88	27,8
NR	8	2,2
Totale	360	31

Tabella 2: Restituzione questionari per genere

GENERE	N	%
DONNE	263	73,1
UOMINI	87	24,2
NR	10	2,8
Totale	360	100,0

Tabella 3: Restituzione dei questionari per professione

PROFESSIONE	N	%
INFERMIERI	189	52,5
FISIOTERAPISTI	13	3,6
MEDICI	62	17,2
ALTRO	88	24,4
NR	8	2,2
Totale	360	100,0

La distribuzione delle professioni in base al sesso dei rispondenti evidenzia una differenza statisticamente significativa ($p = 0,00$) tra i medici e nella categoria Altro (Tabella 4).

L'età media delle donne è di 45,2 anni (min 24; max 64), 45 anni per gli uomini (min 24; max 66).

L'età media degli infermieri si attesta a 43,7 anni (min 24; max 62), fisioterapisti 47,2 (min 30; max 62), medici 48,1 (min 27; max 66), altre professioni 45,8 (min 28; max 64) (Tabella 5).

Tabella 4: distribuzione delle professioni dei rispondenti in base al sesso

	DONNE	UOMINI	Totale
INFERMIERI	142 (55,3)	43 (49,4)	185 (53,8)
FISIOTERAPISTI	10 (3,9)	2 (2,3)	12 (3,5)
MEDICI	29 (11,3)	32 (36,8)	61 (17,7)
ALTRO	76 (29,6)	10 (11,5)	86 (25,0)
Totale	257 (100,0)	87 (100,0)	344 (100,0)
Casi validi = 344			

Tabella 5: Età dei rispondenti suddivisa per sesso

	ETÀ MEDIA				
	D	U	TOT.	MIN	MAX
INFERMIERI	44,1	42,3	43,7	24	62
FISIOTERAPISTI	49,8	35,5	47,2	30	62
MEDICI	46,3	49,5	48,1	27	66
ALTRO	46,1	44,3	45,8	28	64
Totale	45,2	45,0	45,1	24	66

I 69,2% delle donne è in servizio da più di 10 anni, contro il 55,8% degli uomini. Il 30,2% degli uomini ha un'anzianità compresa tra 3 e 10 anni. Tali differenze risultano statisticamente significative ($p=0,041$) (Tabella 6).

Tabella 6: distribuzione anzianità di servizio in base al sesso

	DONNE	UOMINI	Totale
< di 3 anni	33 (12,7)	12 (14,0)	45 (13,0)
3-10	47 (18,1)	26 (30,2)	73 (21,1)
>10	180 (69,2)	48 (55,8)	228 (65,9)
Totale	260 (100,0)	86 (100,0)	346 (100,0)

Casi validi = 346

Formazione in Bioetica

Un terzo del campione dichiara di non aver effettuato alcuna formazione sui temi della bioetica (116 su 349 casi validi, 33,2%), tra questi, la famiglia professionale meno rappresentata è quella dei medici (14/62 - 22,6%) (Tabella 7).

Tabella 7: Formazione in Bioetica

	INF	FIS	MED	ALTRO	Totale	P
NESSUNA FORMAZIONE	61 (33,0)	5 (38,0)	14 (22,6)	36 (41,0)	116 (33,2)	
CONVEGNI SEMINARI	46 (24,7)	4 (30,8)	21 (33,9)	13 (14,8)	84 (23,7)	0,051
LETTURE PERSONALI	60 (32,3)	6 (46,2)	38 (61,3)	37 (42,0)	145 (41,0)	0,001
PERFEZIONAMENTO MASTER UNIVERSITARI	26 (14,0)		4 (6,5)	3 (3,4)	33 (9,3)	0,028
FORMAZIONE CONTINUA	30 (16,1)		3 (4,8)	3 (3,4)	36 (10,2)	0,004
Casi validi	186 (100,0)	13 (100,0)	62 (100,0)	88 (100,0)	349 (100,0)	

Rispetto alla formazione effettuata, le diverse opzioni di risposta si riferivano ai percorsi successivi alla formazione di base. La modalità più diffusa è la lettura personale (41%), con una differenza statisticamente significativa tra medici (61,3%) e infermieri (32,3%). Il 23,7% ha partecipato a convegni e seminari. I corsi di formazione continua ed i percorsi universitari successivi alla Laurea risultano i meno frequentati, rispettivamente 10,2% e 9,3%, a questa tipologia di formazione accede principalmente il personale infermieristico (differenza statisticamente significativa). Per quasi un quarto del campione (23,2%) la formazione si è realizzata attraverso modalità differenti (33,3 % dei medici; 25,6% degli infermieri).

L'etica in sanità

Nella successiva Tabella 8 sono rappresentate le opinioni dei rispondenti rispetto all'etica in sanità, diversificate per famiglia professionale. La quasi totalità del campione ritiene che l'etica in sanità costituisca una dimensione integrante delle professioni sanitarie (96%), ma quasi un terzo (32,7%) la considera l'espressione di pregiudizi ideologici, una sterile proclamazione di principi, un'ingerenza indebita. Le differenze statisticamente significative riscontrate sono evidenziate.

Tabella 8: Distribuzioni pareri in base alla professione

Accordo	INF (N=186)	FIS (N=13)	MED (N=61)	ALTRO (N=88)	Totale (348)	P
Un'ingerenza indebita	11,3%	0,0%	4,9%	8,0%	8,9%	
Una dimensione integrante della professione sanitaria	95,2%	92,3%	96,7%	97,7%	96,0%	
La coscienza critica di fronte a disfunzioni e a degrado	68,3%	61,5%	63,9%	62,5%	65,8%	
Una sterile proclamazione di principi	12,9%	7,7%	4,9%	11,4%	10,9%	
Uno strumento di imparzialità nella soluzione di conflitti	64,5%	69,2%	37,7%	54,5%	57,5%	0,013
Un'istanza di umanizzazione del sistema sanitario	90,3%	92,3%	82,0%	79,5%	86,2%	0,034
L'espressione di pregiudizi ideologici	16,7%	0,0%	6,6%	11,4%	12,9%	
La garanzia di rispetto dei diritti dei pazienti	90,9%	92,3%	88,5%	89,8%	90,2%	

Casi validi = 348

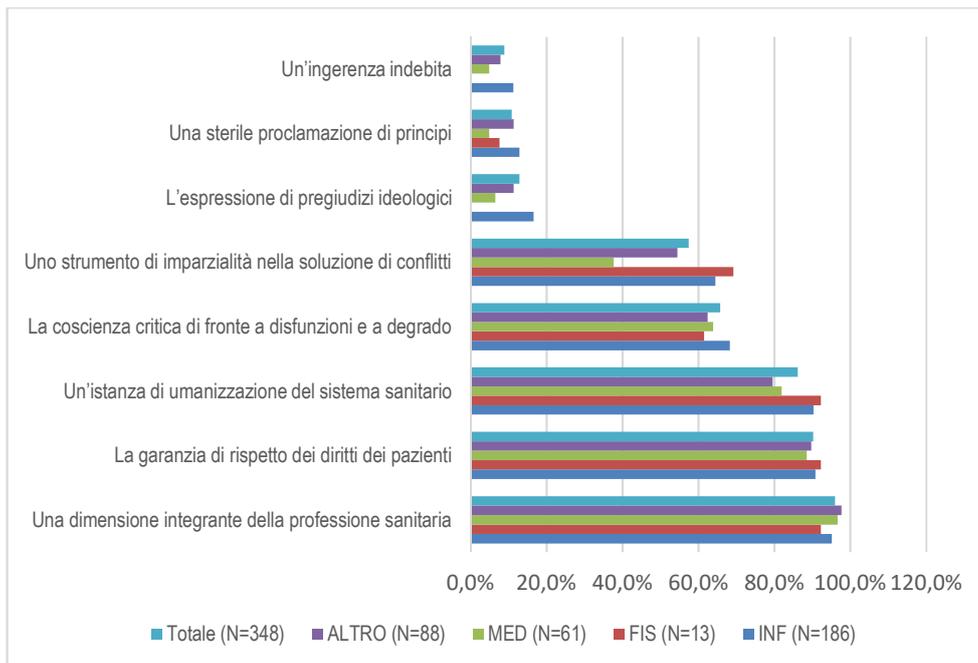


Grafico 1: Etica in sanità pareri

Sofferenza, conflitti e problemi morali

Il questionario prevedeva di individuare, all'interno di un elenco, le 3 principali fonti di sofferenza morale per i professionisti, rispetto alle quali attribuire un punteggio di importanza.

Nel successivo Grafico 2 sono riportate le valutazioni espresse dai rispondenti; sono state considerate solo le risposte delle 256 persone che, correttamente, hanno limitato la scelta a solo 3 opzioni (Punteggi: più importante= 3; importante = 2; abbastanza importante = 1). Non emergono differenze significative tra le diverse professioni.

L'accanimento terapeutico è considerata la situazione più problematica, segue la mancanza di rispetto per i Pazienti come persone.

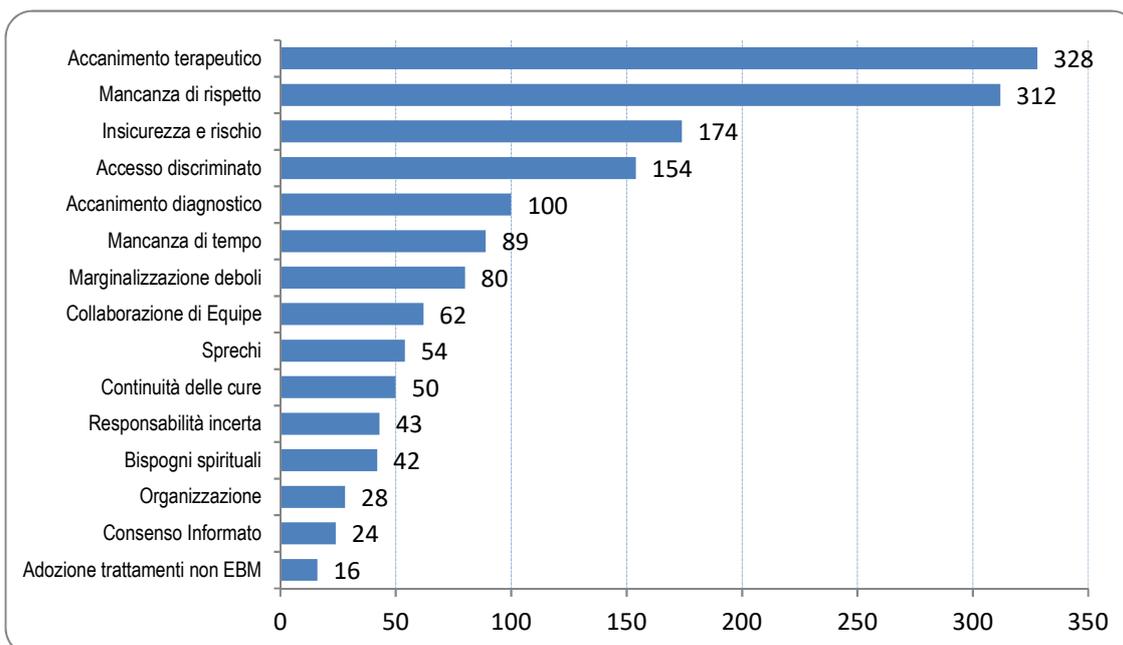


Grafico 2: Le principali fonti di sofferenza morale

Nel grafico 3, invece, sono elencate le 21 pratiche sanitarie, potenziali fonti di conflitto con la propria coscienza, tra figure professionali e con l'orientamento morale della società, rispetto alle quale era richiesto di esprimere un parere (dati calcolati in percentuale sui 344 casi validi).

La dimissione delle persone prive di rete familiare rappresenta la principale fonte di conflitto con la propria coscienza; gestire le richieste di eutanasia ed interrompere un sostegno vitale riguardano il conflitto interprofessionale e con la società.

Per più di tre quarti del campione, l'utilizzo della morfina per la gestione del dolore, la sedazione in fase terminale e l'aiuto alle persone affette da una malattia inguaribile sono le situazioni che creano minor conflitto per la propria coscienza. Seppur con percentuali più basse, le stesse situazioni rappresentano anche le minori fonti di conflitto interprofessionale e con gli orientamenti della società (dati non riportati in tabella).

In nessuna delle situazioni elencate emergono differenze statisticamente significative, né in rapporto al sesso, né alla professione dei rispondenti.

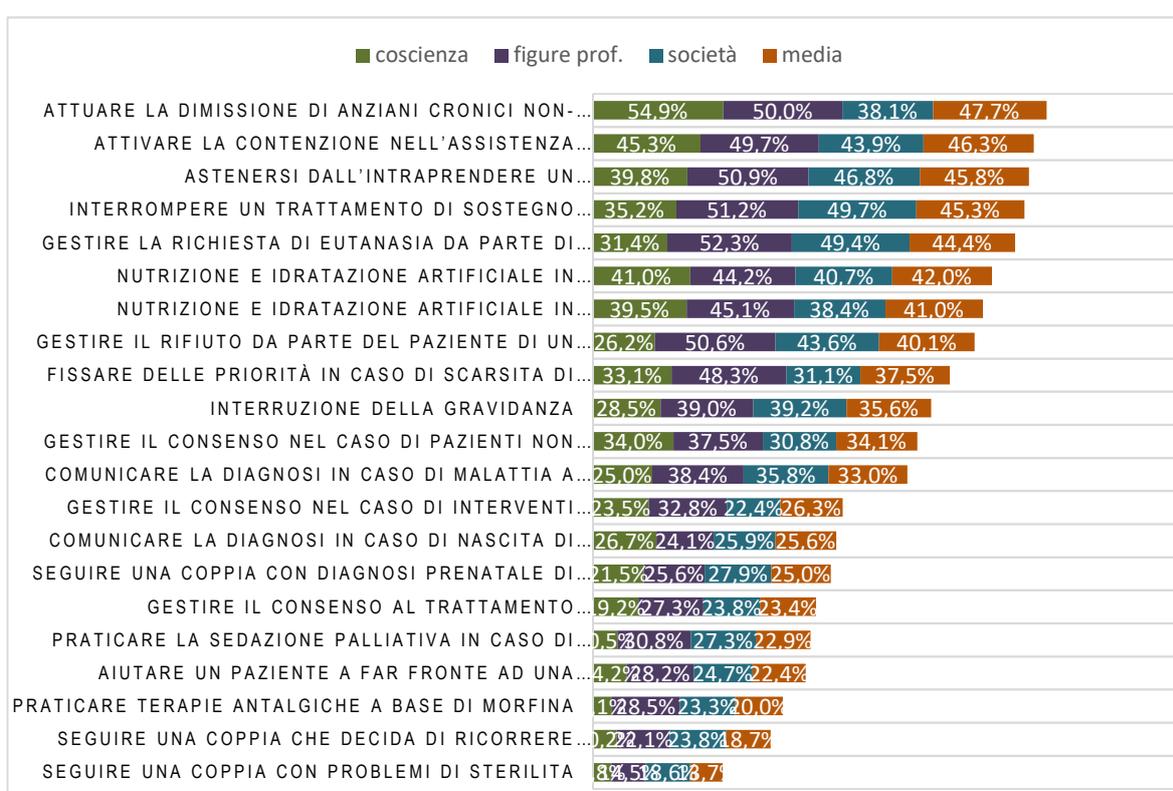


Grafico 3: Fonti di maggior conflitto morale – pratiche sanitarie

Quasi 9 intervistati su 10 ritengono che gli accesi dibattiti pubblici alimentati da situazioni emblematiche, quali quelle di Eluana Englaro e Piergiorgio Welby, originino dall'impossibilità di affrontare queste questioni esclusivamente in ambito medico (Tabella 11)

Tabella 9: Dibattiti pubblici - motivazioni	Accordo N (%)
Questo fenomeno esprime il fatto che nell'attuale pratica clinica sono sempre più in gioco diritti fondamentali che in quanto tali non possono essere affidati alla gestione dei soli medici.	296 (87,1)
Questo fenomeno esprime il fatto che i nuovi problemi sollevati dalle attuali pratiche cliniche sono esposti alla strumentalizzazione politica e alla spettacolarizzazione mediatica.	256 (75,3)
Questo fenomeno esprime il fatto che sono venute meno le evidenze etiche condivise e le soluzioni ai nuovi problemi devono essere cercate attraverso dibattiti pubblici e argomentati.	197 (57,9)
Casi validi = 340	

Una delle domande del questionario chiedeva di indicare due modalità attraverso le quali vengono affrontati i problemi di natura etica nella struttura operativa di appartenenza. Una persona su cinque afferma che i problemi non vengono affrontati, il coinvolgimento dei familiari emerge quale modalità più praticata (54,3%), seguita dalle riunioni informali e dal confronto tra i professionisti coinvolti (Tabella 11).

Tabella 10: Modalità di affrontare i problemi etici

Modalità	N (%)
Non sono affrontati	71 (20,4)
Coinvolgendo i familiari del paziente	189 (54,3)
In discussioni informali e occasionali	114 (32,8)
Nel confronto tra i gruppi professionali direttamente coinvolti	109 (31,3)
In discussioni formali organizzate al bisogno	73 (21,0)
Esclusivamente all'interno della relazione medico-paziente	40 (11,5)
Attraverso l'analisi etica del caso clinico formalmente strutturata che i professionisti coinvolti producono	36 (10,3)
Si ricorre ad una consulenza specifica	22 (6,3)
Attraverso incontri a tema con i pazienti	14 (4,0)
Casi validi= 348	

L'accompagnamento al morente

Poco meno di un terzo delle persone che hanno risposto al questionario (31,1%) vengono a contatto con la morte almeno una volta al mese; solo l'1,7% non ne viene mai a contatto; 11 persone non rispondono alla domanda (Tabella 12).

Gli spazi risultano gli aspetti più critici, tuttavia la mancanza di tempo è lamentata da più del 50% del campione (Tabella 13).

Gli spazi e tempi legati alla presenza dei familiari del morente risultano essere i più critici².

Tabella 11: Contatto con la morte

Frequenza	N (%)
Ogni giorno	59 (16,4)
Almeno una volta alla settimana	85 (23,6)
Almeno una volta al mese	112 (31,1)
Meno di una volta al mese	87 (24,2)
Mai	6 (1,7)
NR	11 (3,1)
Totale	360 (100,0)

Tabella 12: Spazi e tempi per l'assistenza ai morenti

Adeguatezza	Completamente/abbastanza N (%)	Poco/per niente N (%)
Spazi per le esigenze dei familiari del morente	114 (33,7)	221 (65,4)
Spazi per l'assistenza al morente	123 (36,4)	211 (62,4)
Spazi per la sosta della salma e per il commiato dei parenti	129 (38,2)	201 (59,5)
Tempi per le esigenze dei familiari del morente	146 (43,2)	190 (56,2)
Tempi per l'assistenza al morente	157 (46,4)	176 (52,1)
Tempi per la sosta della salma e per il commiato dei parenti	164 (48,5)	164 (48,5)
Casi validi= 338		

² Vedi anche Grafico 4

Tabella 13: Assistenza ai morenti

Compito di	N (%)
Dell'intera equipe	328(92,9)
Dell' assistente spirituale	25(7,1)
Dello psicologo	21(5,9)
Del personale infermieristico	19(5,4)
Del personale medico	13(3,7)
Dell'operatore socio- sanitario	11(3,1)
Del volontario	8(2,3)

Casi validi= 353

La quasi totalità (92,9%) degli operatori intervistati ritiene che l'accompagnamento al morente e ai suoi famigliari sia responsabilità dell'intera equipe, mentre rimangono marginali le opzioni che prevedono una sola professione coinvolta. Alcune persone hanno indicato più opzioni (Tabella 14).

Formazione

Il questionario indagava se durante la formazione di base e continua gli operatori avessero affrontato il tema della morte e quanto ritenessero di essere preparati a rispondere alle esigenze dei morenti. Solo il 38,9% del campione dichiara di aver trattato questi temi nei percorsi formativi, tuttavia, il 61,3% si ritiene completamente o abbastanza preparato (Tabelle 15 e 16). L'esperienza diretta pare aver giocato un ruolo determinante (Tabella 17).

Tabella 14: Formazione ed aggiornamento sui temi della morte e il morire

	N (%)	
Completamente	24 (6,8)	(38,9)
Abbastanza	114 (32,1)	
Poco	156 (43,9)	(61,1)
Per niente	61 (17,2)	

Casi validi = 355

Tabella 15: Preparazione assistenza al morente

	N (%)	
Completamente	26 (7,3)	(61,3)
Abbastanza	191 (54,0)	
Poco	110 (31,1)	(38,7)
Per niente	27 (7,6)	

Casi validi = 354

Gli intervistati si ritengono meno preparati a sostenere i familiari. Il 7,6 % del campione si dichiara per niente preparato nei confronti sia della persona morente che dei suoi *Care giver* (Tabella 18).

Tabella 16: Apprendimento attraverso l'esperienza

	N (%)	
Molto	121 (34,5)	(87,5)
Parzialmente	186 (53,0)	
Scarsamente	32 (9,1)	(12,5)
Per niente	12 (3,4)	

Casi validi = 351

Tabella 17: Sostegno ai familiari

	N (%)	
Completamente	14 (4,0)	(54,0)
Abbastanza	177 (50,0)	
Poco	136 (38,4)	(46,0)
Per niente	27 (7,6)	

Casi validi = 354

La difficoltà nei confronti dei familiari emerge anche dalle risposte alla successiva domanda, nella quale si richiedeva di scegliere le due situazioni più difficili da gestire in prossimità della morte di un paziente, tra quelle elencate e di graduarle (molto difficile= 2; difficile =1) (Grafico 4).

La voce che totalizza il maggiore punteggio assegnato dai 209 rispondenti è "Confortare i familiari".

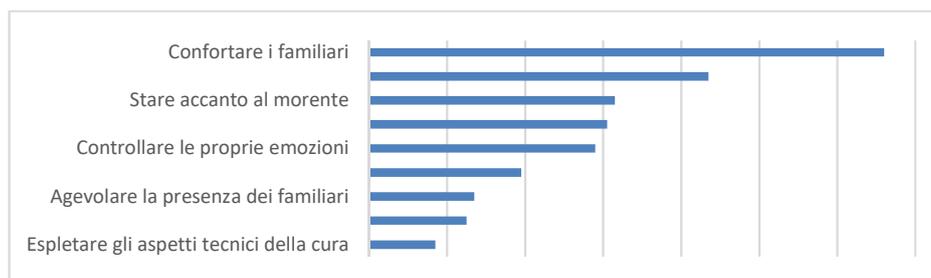


Grafico 4: Le più frequenti difficoltà in prossimità della morte di un paziente

Protocolli e procedure, laddove esistenti, riguardano principalmente gli aspetti igienici ed organizzativi, infatti, circa 7 strutture su 10, tra quelle indagate, li prevedono per l'igiene della salma e per il trasferimento alla *morgue* (Tabella 18).

Tabella 18: Presenza di protocolli nelle strutture operative

Protocolli operativi	N %
L'igiene della salma	233 (67,7)
La sosta in reparto e il trasferimento in obitorio della salma	225 (65,4)
La comunicazione del decesso ai parenti	149 (43,3)
L'assistenza alle famiglie	100 (29,1)
L'accompagnamento al morente	88 (25,6)
La cura della terminalità	84 (24,4)
Altro	11 (3,2)
Casi validi = 344	

La problematicità legata alla disponibilità di spazi e di tempo è confermata anche dalle risposte alla domanda volta ad indagare i principali ostacoli a facilitare una morte dignitosa (Grafico 5). I valori ottenuti sommando i punteggi della graduazione (grande ostacolo = 2; ostacolo =1; nessun ostacolo = 0), assegnata dalle 203 persone che hanno risposto, infatti vedono ancora questi due aspetti ai primi posti.



Grafico 5: Principali ostacoli per facilitare una morte dignitosa

La presenza di un ministro di culto, tra le opzioni previste, non rappresenta un ostacolo. Ciò viene confermato anche dalle risposte alla domanda successiva, nella quale si chiedeva di indicare le due principali difficoltà che si incontrano nell'assistere persone morenti appartenenti a diverse culture e religioni (Grafico 6)³.

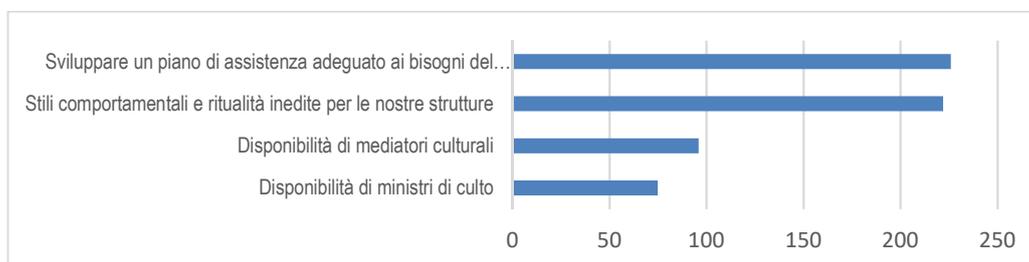


Grafico 6: Difficoltà nei confronti degli appartenenti ad altre culture/religioni

³ Casi validi 332.

Più di tre quarti del campione ritiene che le informazioni di cui i familiari hanno bisogno dopo la morte del congiunto (accesso all'obitorio, predisposizione del funerale, allestimento della salma, etc...) siano accessibili (Tabella 20).

Tabella 19: Disponibilità informazioni ai familiari (aspetti operativi)

	N	(%)
Molto	75	(21,6)
Parzialmente	191	(55,0)
Scarsamente	66	(19,0)
Per niente	15	(4,3)
Casi validi = 351		

Come affrontare i problemi di natura etica

Il questionario chiedeva di scegliere le due modalità, all'interno di un elenco, ritenute più consone ad affrontare le problematiche etiche. Il confronto tra i gruppi professionali coinvolti nelle specifiche situazioni e le discussioni formalmente strutturate (Grafico 7) sono le principali opzioni del campione⁴.

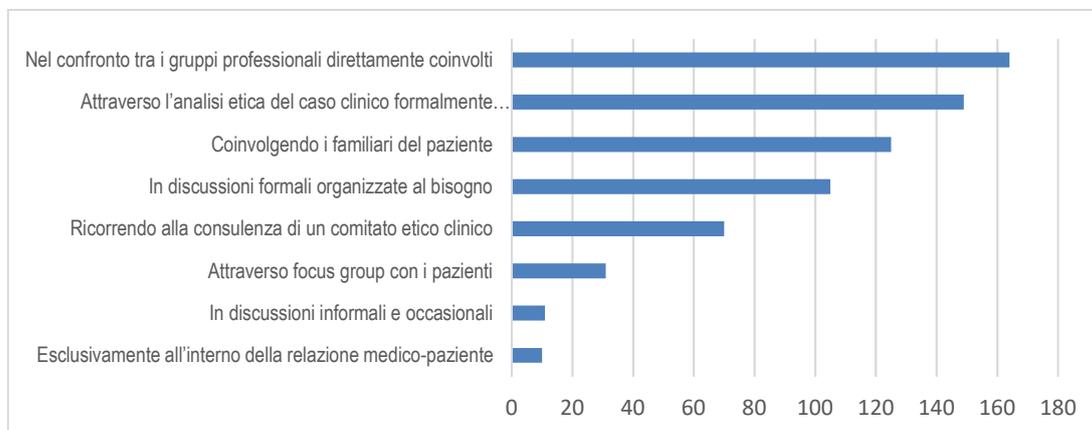


Grafico 7: Modalità per affrontare i problemi etici

Il campione considera le "dichiarazioni anticipate di trattamento" principalmente come uno strumento coerente con il principio di autonomia (Grafico 8)⁵.

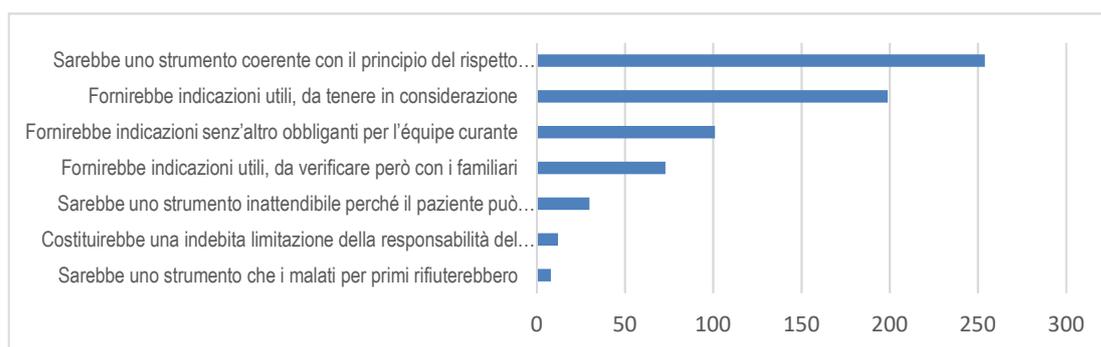


Grafico 8: Le dichiarazioni anticipate di trattamento

Rispetto ai Comitati etici, coloro che hanno risposto al questionario ritiene che:

- potrebbero essere un valido sostegno morale sia per gli operatori sanitari che per i pazienti e

⁴ Casi validi 341.

⁵ Richiesta la scelta di due sole opzioni all'interno di un elenco. Casi validi 332.

le loro famiglie nei casi in cui si debbano prendere decisioni su pazienti non in grado di decidere (Grafico 9)⁶;

- la contrarietà ad istituirli derivi dal rischio di un'ulteriore burocratizzazione del sistema e 80 persone pensano che possano minare l'autorità decisionale del medico (Grafico 10)⁷;
- per essere un valido strumento di discussione, dovrebbero stabilire un dialogo costante e lavorare in stretto contatto con chi affronta in prima persona le questioni etiche (Grafico 11)⁸;

Grafico 9: Potenziali ruoli dei Comitati etici

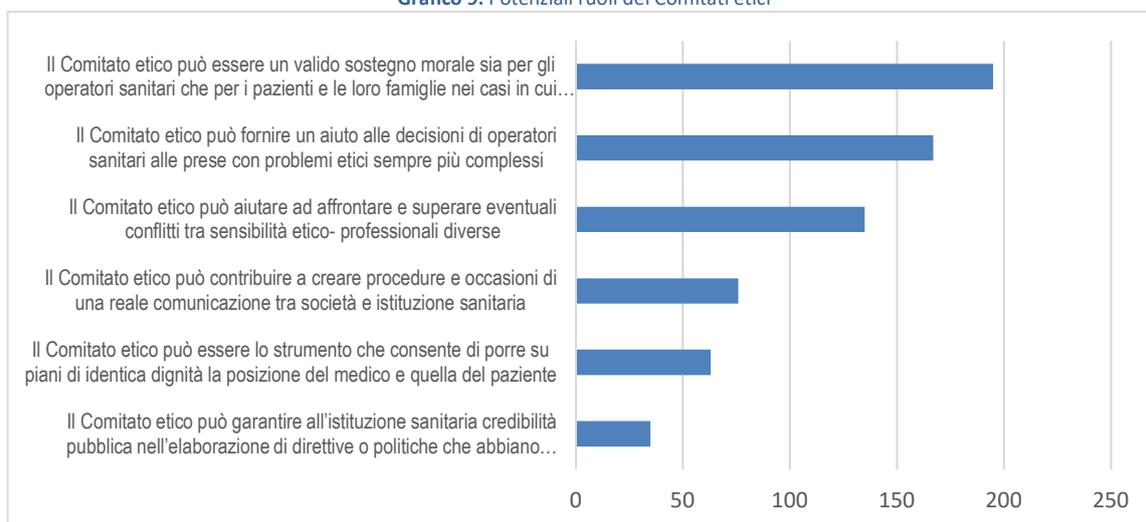


Grafico 10: Contro l'istituzione dei Comitati etici

⁶ Richiesta la scelta di due sole opzioni all'interno di un elenco. Casi validi 342.

⁷ Richiesta la scelta di due sole opzioni all'interno di un elenco. Casi validi 342.

⁸ Richiesta la scelta di due sole opzioni all'interno di un elenco. Casi validi 342.

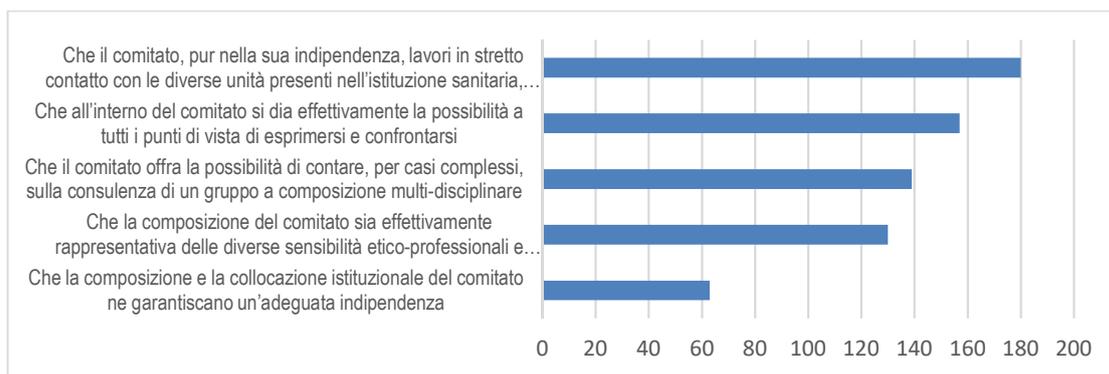


Grafico 11: Auspicabili condizioni operative dei Comitati etici

Discussione

I NEPC sono stati da poco istituiti in alcune aziende della Regione⁹. Per muovere i “primi passi” è stata promossa un’indagine conoscitiva, con la duplice finalità di raccogliere i principali problemi vissuti dal personale, rispetto ai quali pianificare le attività di formazione e favorire la conoscenza del Nucleo.

È stato utilizzato lo stesso questionario messo a punto per un’analoga indagine, nella regione Veneto. La difficoltà ed il tempo richiesto per la compilazione, probabilmente, hanno influito sull’adesione all’iniziativa (circa 30%), comunque superiore rispetto a recenti indagini realizzate in ASUITs (11% quella sul sistema formativo ECM; 17% fabbisogno formativo referenti formazione, ...).

È interessante osservare che il 28% dei rispondenti ha scelto di infrangere l’anonimato ed ha manifestato la propria disponibilità ad approfondire i temi della bioetica.

Il questionario, precedente alla Legge 22 dicembre 2017, n. 219 - *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, indagava molti aspetti collegati al fine vita, per questo motivo, in un primo momento la distribuzione si è concentrata nelle strutture in cui si verifica più spesso l’evento morte.

I professionisti che hanno risposto al questionario risultano essere per oltre la metà infermieri (52,5%), tuttavia la composizione percentuale del campione riflette quella delle equipe, anche se con considerevoli differenze di adesione nelle Strutture. Non è possibile individuare le famiglie professionali incluse nel 24,4% del campione classificato come “altro”.

L’età media degli operatori che hanno risposto risulta essere piuttosto elevata (45 anni) come pure l’anzianità di servizio: quasi due terzi del campione (65,9%) lavora da più di 10 anni.

Con le informazioni a disposizione è impossibile stabilire eventuali differenze e la loro entità del campione rispetto alla popolazione generale.

Un terzo degli operatori riferisce di non avere alcuna formazione bioetica.

La formazione attraverso letture personali risulta essere la più praticata, con una significativa differenza tra medici ed infermieri che, invece, hanno sviluppato questi contenuti nei master universitari e nei corsi di formazione continua, più di quanto non lo abbiano fatto i medici. La formazione ed il confronto multi professionali sono auspicati dalla maggior parte del campione.

Nello specifico, l’accompagnamento al morente risulta essere stato affrontato da meno del 40% degli operatori, ciò nonostante più del 60% si sente sufficientemente preparato a rispondere alle richieste

⁹ Ad oggi, risultano costituiti nell’Azienda per l’assistenza sanitaria n. 3, Alto Friuli Collinare, al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e all’IRCCS Materno -infantile Burlo Garofolo

di assistenza e sostegno al morente. Questo sottolinea e conferma l'importanza attribuita all'esperienza (85,3%). Emerge, invece una minore percezione della propria preparazione per rispondere alle necessità dei familiari del morente, che vede gli operatori divisi quasi equamente tra chi si sente preparato e chi no.

Almeno un operatore su 5 riferisce di non affrontare, nel proprio contesto lavorativo, i problemi etici emergenti dalla pratica clinica. Chi li affronta, lo fa soprattutto attraverso il coinvolgimento dei familiari (54,3%) o in occasioni di confronto informale (32,8%), differentemente da quanto ritenuto auspicabile, ovvero tramite il confronto tra i professionisti coinvolti e l'analisi etica, formalmente strutturata, delle specifiche situazioni.

La dimissione di anziani non autosufficienti privi di rete familiare (64.60%) e la contenzione nell'assistenza geriatrica (55,40%) rappresentano le principali fonti di conflitto con la propria coscienza. La gestione di una richiesta di eutanasia (59.8%), insieme all'interruzione di un trattamento di sostegno vitale (59,2%), sono le fonti di maggior conflitto tra figure professionali.

Le situazioni che causano maggiore sofferenza morale sono l'accanimento terapeutico e la mancanza di rispetto per i pazienti come persone.

Emerge che i Comitati Etici potrebbero essere validi sostegni morali per operatori, pazienti e familiari, ed altresì di aiuto per affrontare sia i problemi etici sempre più complessi, sia per aiutare a dirimere le conflittualità tra diverse sensibilità etiche. Per rappresentare uno strumento valido, si ritiene che, *in primis*, i Comitati Etici dovrebbero lavorare in stretto contatto con le diverse realtà operative presenti nell'istituzione sanitaria e, nel dialogo con esse, ascoltarne le ragioni, dando agli operatori la possibilità di esprimersi liberamente.

Implicazioni per la pratica

L'indagine ha fornito elementi di riflessione importanti per pianificare la formazione, e per individuare temi sui quali il NEPC potrà focalizzare la propria attività soprattutto per quel che concerne il fine vita, anche in considerazione dei recenti cambiamenti legislativi in tema di consenso, pianificazione e dichiarazioni anticipate.

Sono altresì emerse alcune criticità, rispetto alle quali ipotizzare le possibili soluzioni organizzative. Una settantina di persone ha manifestato il proprio interesse ad approfondire i temi bioetici, queste potrebbero essere coinvolte nei Gruppi di lavoro, da istituire su questioni specifiche, così come previsto nel Regolamento del NEPC.

È necessario però tener presente che il questionario è stato distribuito solo in alcune strutture, è probabile che ci siano altri professionisti interessati.

L'impegno di risorse richiesto rende impossibile un'estensione dell'indagine in tutta l'Azienda se non è possibile la compilazione online.

Anche in questo caso potrebbe essere utile una semplificazione (non banalizzazione) del questionario, sicuramente alcune modifiche (per esempio per quel che riguarda i profili professionali).

I questionari potrebbero essere anche proposti, compilati e discussi all'interno di corsi di formazione sui temi bioetici.