

La ricerca: tema, disegno e ipotesi

Il sillogismo elementare: - Caio è un uomo, gli uomini sono mortali, Caio è mortale - per tutta la vita era sembrato sempre giusto (a Vanja), ma solo in relazione a Caio, non in relazione a sé... un essere particolarissimo, completamente diverso da tutti gli altri esseri: lui era Vanja... "Caio è mortale, certo, è giusto che muoia. Ma per me, per me piccolo Vanja, per me Ivan Il'ic...non può essere che mi tocchi di morire!"
(L. Tolstoji)

Temi dell'indagine: le opinioni ingenuie ed esperte rispetto alle cure di fine vita, ed alle differenti opzioni cliniche

I limiti delle ricerche sopraindicate (scarsa rappresentatività campionaria, difficoltà a definire la stabilità delle opinioni indicate, diversi contesti di realizzazione – *survey* telefoniche, questionari, interviste... – che possono influenzare le risposte, limitazioni intrinseche dello strumento di indagine...) hanno sollecitato la messa a punto di uno studio che cercasse di focalizzare un tema così articolato e multiproblematico.

Nella letteratura scientifica si osserva generalmente scarsa considerazione rispetto alla possibilità di lasciare spazio ad una scelta del soggetto. La necessità di garantire la generalizzabilità delle ricerche – e degli interventi conseguenti – determina spesso un appiattimento della complessità e della singolarità di certi fenomeni. Così la possibilità decisionale del paziente sovente appare, ad esempio, ridotta a mero “consenso informato” rispetto alla proposta dei curanti. È per lo più assente una prospettiva di cura e vicinanza al paziente affinché questi possa indirizzare una propria originale posizione rispetto alla questione della propria sofferenza e del proprio morire.

È l'idea di una possibile "pedagogia" del dolore e della morte che sembra storicamente lontana in un contesto di medicalizzazione sempre più spinta. E in questo contesto di medicalizzazione, sempre più si confonde il *soggettivo* con il *privato* (Higgins, 2003): se è innegabile infatti che ciascuno muore solo, e non è possibile esperire la morte di un altro, non si deve confondere questo resto, questo nucleo reale e irriducibile che è la soggettività, con la intimità "prescritta, prefabbricata, che si assegna al morente" (Higgins, cit., p. 145). Il soggetto non è un atomo, un' "intimità ready-made", prosegue Higgins, che evidenzia come una visione del fine vita come qualcosa di "privato" rappresenti in realtà una sorta di antinomia, di paradosso, interni alla cultura della standardizzazione oggettivante, che rischia di trasformare i morenti in una "collezione di specificità, un gruppo che ha un problema specifico di cui ci si occupa in maniera generale", anche con l'aiuto di curanti e psicologi il cui compito però – se iscritto in questa logica – "non sembra tanto quello di tentare una (ri)socializzazione della morte, [quanto piuttosto quello di] sostituire l'ingiunzione sociale dell'individualizzazione con la protesi curativa e psicologica" (Higgins, *ibidem*; tr.it. d.A.).

Si è inteso pertanto produrre un'indagine, a carattere preliminare, che, tenendo conto della complessità, della flessibilità e della necessità di adattamento richieste per fornire servizi negli attuali *setting* di intervento dello psicologo che si interessi alla clinica della cura medica, potesse contribuire a colmare il *gap* attualmente ancora presente fra ricercatori e clinici (Sandler *et al.*, 2005). Tale indagine trova i suoi presupposti in tre diversi ordini di considerazioni:

- l'analisi degli eventuali elementi di discontinuità rappresentazionale tra operatori e utenti dei servizi sanitari (Petrillo, 1996);

- il ruolo del senso comune quale organizzatore sociale del tipo di domanda di trattamenti alla fine della vita;
- l'opportunità di ancorare il processo di costruzione dell'intervento formativo-clinico dello psicologo - all'interno delle cure palliative - ad una adeguata lettura della domanda, sia della popolazione comune che degli operatori sanitari;
- l'analisi degli eventuali fattori di rischio di *burnout* presenti nella pratica professionale per gli operatori a contatto con pazienti morenti.

In definitiva, esplorare le forme e i percorsi attraverso cui la domanda sociale e degli operatori relativamente ai processi di cura di fine vita si manifesta, appare oggi un tema rilevante: in sé, per le sue implicazioni sulla qualità delle risposte terapeutiche, nonché per la costruzione delle pratiche professionali entro cui tali risposte possono essere veicolate.

È a partire da questa sfida per il ricercatore - stretto fra la morsa di un possibile riduzionismo determinista e il rischio di una psicologizzazione idealizzante che satura la complessità sociale, oltre che individuale, del fenomeno in esame - che si è deciso di indagare la posizione del soggetto di fronte all'opzione eutanasica e/o palliativa.

Nella presente ricerca si intende verificare in particolare se - e in che misura - certe variabili possono incidere sull'opinione di un individuo che opera nell'ambito della cura medica, quando - non potendo più utilizzare la propria professionalità al fine di guarire - egli si trova confrontato con il limite ultimo del proprio agire, ovvero con la prossima morte del paziente. La possibilità o meno di includere questo limite nella propria praxis, e il modo con cui questi sceglie di confrontarsi a tale frontiera nelle diverse situazioni proposte dal questionario, potranno essere influenzati da fattori

diversi, siano essi strutturali (quali età, sesso, scolarità, credenze religiose), professionali (tipo di professione, intensità di esposizione alla terminalità), o dipendenti da condizioni transitorie del soggetto (affaticamento, demotivazione...). Per indagare tali fattori si è costruito un progetto di ricerca sul campo, quasi sperimentale, avente in primis un obiettivo descrittivo della frequenza di certe opinioni nella popolazione in esame, confrontata con un campione di controllo; si sono inoltre operate varie analisi correlazionali per inferire eventuali relazioni fra le variabili in esame.

Oggetto della presente ricerca saranno dunque le opinioni degli operatori e del pubblico (opinioni “esperte” vs. opinioni “di senso comune”) riguardo ai trattamenti di fine vita, in particolare riguardo al rapporto tra cure palliative e pratiche attive di interruzione della vita su richiesta.

Si focalizzerà, inoltre, il livello di interiorizzazione/comprendimento dei soggetti relativamente ad alcune definizioni delle varie pratiche cliniche, stanti le confusioni semantiche accertate dalle ricerche finora condotte.

Si presterà attenzione, inoltre, alla percezione che i curanti hanno:

- dei bisogni dei pazienti morenti (Paoli, 2004; Ventafridda, 2003a),
- e del proprio livello di logoramento professionale.

Questi temi saranno oggetto di analisi quantitativa nei tre studi all'interno di codesta ricerca:

1. **Rappresentazioni delle Cure Palliative (CP).**
2. **Opinioni sui possibili trattamenti di fine vita (EOL): eutanasia, suicidio assistito, interventi palliativi “al limite”.**

3. La domanda del paziente, la domanda dell'operatore: bisogni del morente e logoramento professionale del curante.

Obiettivi ed ipotesi di ricerca

In particolare, le principali ipotesi che hanno guidato la ricerca sono le seguenti:

Studio 1: "Rappresentazioni delle Cure Palliative"

Quale adeguatezza delle CP in Italia?

La diffusione delle cure palliative, nonostante gli sforzi di questi ultimi anni, è ancora limitata nel nostro Paese: in Italia sono oltre 250.000 ogni anno i malati terminali che necessitano di un'assistenza personalizzata in grado di garantire un miglioramento della qualità di vita residua, e secondo dati del Ministero della Salute, nel nostro Paese sono attualmente attivi sono appena 95 hospice, mentre 188 sono in programmazione. La qualità delle cure palliative, pure ove sono presenti strutture *ad hoc*, spesso non è adeguata, anche a causa del vuoto legislativo relativo alla formazione accademica degli specialisti di questa disciplina (Zucco, 2005). Si è pertanto inteso:

H1.1.verificare la percezione di inadeguatezza delle CP disponibili in Italia (Di Mola, Ventafridda, 2000),

H1.2.verificare se l'appartenenza al mondo sanitario influenzi tale percezione,

H1.3.cogliere quali siano, secondo il campione, le ragioni dell'inadeguatezza percepita.

Studio 2: Opinioni su interventi di fine vita:
eutanasia, suicidio assistito, interventi palliativi “al limite”

1° Sezione: Rappresentazione delle pratiche di fine vita: analisi descrittiva e confronto tra sanitari e popolazione comune, nonché tra palliativisti e non palliativisti.

Si ipotizza una significativa differenza fra sanitari e non sanitari rispetto alle opzioni di fine vita; in particolare, si può prevedere:

H2.1. Un minor accordo dei sanitari rispetto agli atti eutanasi attivi¹⁵ e un maggiore propensione per le pratiche palliative di analgesia, sedazione ed interruzione di trattamenti vitali, rispetto alla popolazione normale; questa ipotesi è sostenuta fra gli altri da Chong & Fok, (2005, cit.); Emanuel, Fairclough *et al.* (1996); Walker (1997); Morita, Hirai, Akechi e Uchitomi (2003); Morita, Akechi, Sugawara, Chiara, Uchitomi (2002a).

H2.2. In particolare, all'interno del gruppo di test, gli operatori palliativisti risulteranno più contrari alle pratiche eutanasiche e più favorevoli agli interventi palliativi sopradetti (Müller-Busch, Oduncu *et al.*, 2004; Task Force EAPC, 2003; Grassi *et al.*, 1999).

2° Sezione: Analisi dei possibili predittori incidenti sull'accordo con le diverse pratiche di fine vita

Si ipotizza la presenza di un'interazione fra fattori ascritti strutturalmente al soggetto e fattori più specificatamente di ruolo nella formazione delle opinioni.

H2.3. Fra tali fattori, le opinioni sulle opzioni di fine vita saranno influenzate dal grado di religiosità nonché dall'intensità di esposizione alla terminalità del paziente (Grassi, Ercolani, Magnani, 1999, cit.; Curry, Schwartz *et al.*, 2002).

¹⁵ *i.e.*: eutanasia volontaria, suicidio assistito. (N.d.A.)

H2.4. Data la scarsità di ricerche che analizzino campioni sanitari multiprofessionali, si intende verificare inoltre se è rilevabile una possibile differenza di opinione fra diverse qualifiche professionali.

3° Sezione: Influenza di fattori semantici sulla coerenza delle opinioni di principio espresse.

H2.5. La difficile trattabilità del tema della morte nell'attualità, unitamente alla complessità delle questioni etiche che esso richiama, potrà determinare confusione, sia tra i professionisti del mondo sanitario sia – soprattutto – fra la popolazione normale, nelle attribuzioni semantiche delle varie situazioni cliniche indagate (Materstvedt *et al.*, 2002); tale ipotetica confusione semantica sarà indagata attraverso la proposta di vignette cliniche (Comitato Etico Fondazione Floriani, 2002).

4° Sezione - Valutazione delle Cure Palliative come dissuasore dell'eutanasia

H2.6. Stante che qualità ed accessibilità del sistema di cure palliative riducono, secondo le ricerche, la necessità di ricorrere a pratiche di tipo eutanasiche, (Curry, Schwartz *et al.*, 2002; indagine EURELD, 2005), si ipotizza che l'adesione di principio alle opzioni eutanasiche si modificherà nei soggetti in senso più restrittivo, qualora sia garantita una adeguata rete di cure palliative.

Studio 3: "Domanda del paziente, domanda dell'operatore":

1° Sezione - Quali i bisogni percepiti dal paziente terminale?

H3.1. Per quanto riguarda i bisogni percepiti dal paziente terminale, si ritiene che i sanitari saranno maggiormente sensibili ai bisogni del paziente che li coinvolgono attivamente (salvaguardia dalla sofferenza) mentre il campione di controllo indicherà come prioritari degli aspetti relazionali, meno correlati all'azione immediata dell'operatore e più inerenti le esigenze di un supporto familiare. In particolare, si ipotizza che i sanitari indichino dei bisogni come prioritari a partire dal loro identificarsi con il curante che deve

risolvere il problema dell'Altro malato, attraverso interventi sanitari; mentre la popolazione comune, identificandosi direttamente con il soggetto morente, tenderà a mettere al primo posto aspetti squisitamente relazionali ed umani (Steinhauser, Christakis, *et al.*, 2000).

2° Sezione – *Burnout e desiderio dell'operatore*

- H4.1. Si intende verificare se, a parità di tempo dedicato alla cura di pazienti in fine vita, la variabile indipendente “essere palliativista” abbia o meno una correlazione negativa con il livello di *burnout* percepito, misurato attraverso la scala MBI (Cfr.: Whippen e Canellos, 1991; Graham, Ramirez *et al.*, 1996; Olkinuora, Asp e Juntunen, 1990; Vachon, 1997; Coulon e Filbet, 2004; Pronost, 1997; Belloni Sonzogni, 1997).
- H4.2. Si intende verificare se esista una correlazione positiva tra alti valori di *burnout* e accordo espresso per scelte eutanasiche (Grassi *et al.*, 1999).
- H4.3. Si intende verificare se un'adeguata formazione alla relazione, unita a un modello operativo partecipato (Belloni Sonzogni, 1997; Firth-Cozens, 2001; Stoppa, 2006), possano costituire elementi protettivi rispetto al rischio di logoramento professionale.

Disegno di ricerca

La ricerca si qualifica per un metodo quasi-sperimentale, sul campo.

A copertura dei temi di indagine è stato definito un disegno di ricerca di tipo quantitativo. Di fatto, è stata preliminarmente eseguita un'indagine di tipo qualitativo per operare una più puntuale formulazione delle ipotesi di lavoro (la fase qualitativa ha avuto finalità puramente metodologiche e, pertanto, non è oggetto di comunicazione nei suoi risultati). Il questionario proposto (cfr. *infra*, "Appendice II: il questionario", p.311) è stato sviluppato a partire da una esplorazione sistematica della letteratura (in particolare: Curry *et al.*, 2002; Grassi *et al.*, 1999) e da una discussione con un *panel* di esperti nell'area, fra cui specialisti palliativisti, psicologi e medici ospedalieri. Sulla base delle indicazioni offerte dall'analisi qualitativa preliminare, è stato messo a punto un questionario strutturato (sottoposto ad indagine pilota prima della sua applicazione) che è stato infine utilizzato in una rilevazione di tipo quantitativo. Si è poi somministrato il questionario MBI per la rilevazione del *burnout* degli operatori.

Inizialmente, si sono descritte le equivalenze fra:

1. campione di test (operatori sanitari: campione multiprofessionale) e di controllo (popolazione comune),
2. diverse professionalità all'interno del gruppo di test (palliativisti/non palliativisti).

Indi, si è proceduto all'analisi dei dati relativamente ai tre studi:

1. Rappresentazioni delle Cure Palliative (CP)

- a. *descrizione del livello di conoscenza/comprendimento delle cure palliative e percezione della loro qualità/diffusione in Italia;*

- b. *descrizione delle motivazioni* sottostanti la valutazione di adeguatezza e individuazione di possibili fattori latenti.
2. Opinioni sugli interventi di fine vita: eutanasia, suicidio assistito, interventi palliativi “al limite”¹⁶
- a. *descrizione e confronti tra medie* relative alle opinioni espresse sui diversi possibili interventi clinici di fine vita;
 - b. *incidenza di determinati fattori – strutturali e di ruolo –* nello stabilirsi di tali opinioni, loro eventuali interazioni;
 - c. *influenza di fattori semantici* sulla coerenza delle opinioni di principio espresse;
 - d. *incidenza* delle opinioni sulle CP rispetto alla stabilità di accordo/disaccordo con la pratica eutanasica.
3. Domanda del malato, domanda dell’operatore
- a. fattori sottostanti ai principali *bisogni del paziente in fine vita*;
 - b. livello di *logoramento professionale* (campione di test);
 - c. eventuali correlazioni fra logoramento professionale, opinioni espresse e fattori strutturali e/o di ruolo;
 - d. *risorse e fattori di rischio* intrinseci alla pratica professionale delle due coorti relative al mondo sanitario (palliativisti/non palliativisti).

Strumenti e misure

I dati sono stati prodotti attraverso la somministrazione di un questionario elaborato *ad hoc*, cui si aggiunge la scala di *burnout* di Maslach (adatt. ital. 1993)

¹⁶ sedazione terminale, interruzione trattamenti inutili, analgesia con possibile “doppio effetto”

Il questionario è costituito da domande chiuse nei seguenti principali ambiti:

- caratteristiche strutturali/di ruolo del soggetto (sesso, età, istruzione, appartenenza religiosa, grado di religiosità);
- fattori connessi al ruolo professionale (per il campione di test): tipo di qualifica professionale, ambito di lavoro, frequenza e intensità di esposizione alla pratica con pazienti terminali;
- opinioni sulle cure palliative disponibili e sul loro rapporto con le richieste di tipo eutanasi;
- opinioni circa i diversi tipi di intervento sanitario di fine vita, ovvero:
 1. eutanasi volontaria,
 2. suicidio assistito,
 3. sedazione palliativa profonda,
 4. interruzione/sospensione di trattamenti di sostegno vitale se ritenuti futili/inutili,
 5. analgesia, anche qualora avesse effetti collaterali involontari che accelerino la morte (il c.d. *Double-Effect - DE*);
- opinioni sull'opportunità di una normativa sul testamento biologico;
- opinioni sui bisogni del paziente in fine vita;
- opinioni su determinati trattamenti "in situazione" (vignette cliniche);¹⁷
- percezione del proprio logoramento professionale.

¹⁷ Le tre vignette cliniche, che riguardano rispettivamente un caso di interruzione di trattamenti, uno di sedazione palliativa e uno di analgesia con rischio di double effect (DE), chiedono al soggetto intervistato di:

- 1) scegliere, tra tre possibili opzioni, la definizione corretta per la prassi terapeutica in oggetto, onde verificare la stabilità semantica delle denominazioni fornite;
- 2) esprimere un accordo (con una scelta fra tre opzioni: sì, no, non so) circa le scelte cliniche operate dal curante nella situazione descritta, per verificare se la risposta "situazionale" del soggetto risulti più o meno coerente rispetto alla dichiarazione di principio precedentemente espressa.

Alcuni *item* relativi al rapporto tra CP ed eutanasia sono stati tratti dallo studio di Curry, Schwartz *et al.* (2002). Le questioni analizzate nella sezione riguardante le opinioni su eutanasia e suicidio assistito prendono spunto dalle ricerche di Grassi, Agostini e Magnani (1999) e di Grassi, Magnani ed Ercolani (1999). Le motivazioni relative alla coesistenza o meno dell'eutanasia con CP adeguate si ispirano, tra l'altro, alla review di Hermsen e ten Have (2002). Gli *item* per l'analisi dei bisogni del paziente terminale sono stati tratti dallo studio di Steinhauser, Cristakis *et al.* (2000). Le vignette cliniche - riguardanti casi di sedazione palliativa, interruzione trattamenti ed analgesia alquanto controversi sul piano etico - sono tratte da una pubblicazione del Comitato Etico della Fondazione Floriani (2003).

Si è utilizzato, per la rilevazione del *burnout*, la versione italiana del MBI adattata da Sirigatti e Stefanile (1998a, 1992, 1993). Il test MBI, nella sua localizzazione italiana, è stato ampiamente testato per affidabilità e validità. Esso è universalmente riconosciuto come lo strumento di elezione per misurare tale fenomeno (Hannigan *et al.*, 2000), nonostante recenti studi abbiano evidenziato alcuni limiti dello strumento (cfr., fra gli altri: Vanin & Castelli, 2003). Si è peraltro preferito non utilizzare le versioni più recenti (OSI – Occupational Stress Inventory, 2002) perché più complesse e impegnative da compilare.

Il questionario proposto, nel suo complesso, è composto essenzialmente di scale di accordo (Lickert a 5 intervalli). La parte relativa al *burnout* è composta da una scala Lickert a 7 intervalli.¹⁸

¹⁸ cfr.pp. 209 e 311

Per consentire un'operazionalizzazione dei dati ordinali si è provveduto a trasformare gli intervalli (per nulla, poco, abbastanza, molto, del tutto d'accordo; oppure: per nulla, poco, abbastanza, molto importante, importantissimo) in valori numerici da 1 a 5 (da 0 a 6 nella scala del *Burnout*).

Principali variabili

Le variabili indipendenti prese in esame nei vari studi sono state dunque le seguenti:

- fattori *strutturali* del soggetto: sesso, età, grado di religiosità, scolarità;
- fattori correlati al *ruolo professionale*: appartenenza all'universo sanitario, professione, reparto, anzianità nella professione, % di pazienti con malattie inguaribili/degenerative sul totale, % tempo dedicato a pazienti con malattie inguaribili/degenerative su totale.

Per quanto riguarda le variabili dipendenti, si rimanda all'elenco dettagliato delle loro definizioni e dei vari livelli in Appendice.¹⁹

Modalità di somministrazione

Preliminarmente alla consegna del questionario, è stata fornita una scheda²⁰ contenente le principali definizioni relative alle pratiche cliniche ipotizzabili a fronte di malattie terminali, specificando che alcuni di tali interventi non sono ammessi dalla legislazione italiana. Ciò è stato fatto per evitare il rischio che certe prassi non fossero conosciute dal soggetto intervistato e che questo implicasse dei *bias* nelle risposte.

I questionari sono stati sottoposti nella maggior parte dei casi all'interno delle Istituzioni Sanitarie, in una sessione dedicata, con l'intervistatore presente nella stanza

¹⁹ cfr. Appendice III: pag. 333

²⁰ cfr. Appendice I: Definizioni, p. 307

mentre i soggetti compilavano la *survey*, successivamente riconsegnata in busta sigillata. Questa modalità ha consentito, ove è stato possibile applicarla, di ridurre eventuali *bias* di compilazione. L'intervistatore poi depositava le buste sigillate in un contenitore chiuso negli studi del ricercatore in Università. Prima dell'apertura del contenitore si è provveduto a mescolarne il contenuto, affinché l'ordine delle buste fosse randomizzato e fosse così impossibile risalire ai compilatori. In alcune situazioni non è stato possibile organizzare la sessione dedicata di compilazione, per limiti di tempo o indisponibilità delle strutture a impegnare il personale per un periodo così rilevante (la stesura richiedeva dai 30 ai 45 minuti); si è provveduto quindi a lasciare i questionari ai soggetti, pregandoli di compilarli autonomamente e di inserire la busta sigillata in un apposito raccoglitore, che è stato poi ritirato in un secondo momento. Le buste così raccolte sono state inserite nel contenitore complessivo per salvaguardare l'anonimato.

Per il gruppo di controllo si sono utilizzati intervistatori non coinvolti nella ricerca, che hanno provveduto a riconsegnare le buste chiuse in Università, inserendole in modo casuale nel contenitore sigillato summenzionato.

Validazione e pre-test

Il questionario è stato inizialmente sottoposto a quattro giudici esperti per una prima validazione di facciata, ricavandone un giudizio positivo.

È stato effettuato poi un pre-test con 18 soggetti (9 appartenenti al gruppo sperimentale e 9 appartenenti al gruppo di controllo) per verificare se gli *item* proposti risultassero comprensibili e discriminanti.

Si sono modificati alcuni *item* che presentavano una “doppia negazione” di difficile comprensibilità, modificando la dicitura “non dovrebbe essere mai lecito” in “dovrebbe essere sempre illecito” (ed invertendo il punteggio nella scala di accordo).

Si sono modificate anche le formulazioni di alcuni *item* che non risultavano discriminanti.

È stato effettuato un test di *face-validation* degli *item* delle scale relative alle opzioni EOL, per verificarne la coerenza interna. Tutte e cinque le scale hanno riportato valori di α di Cronbach adeguati:

- scala opinioni Eutanasia: $\alpha=0,897$
- scala opinioni Suicidio Assistito: $\alpha=0,828$
- scala opinioni Sedazione Terminale: $\alpha=0,871$
- scala opinioni Interruzione trattamenti: $\alpha=0,894$
- scala opinioni Analgesia con Double Effect: $\alpha=0,832$

Le domande in ciascuna scala, peraltro, erano relative a *diverse* condizioni di accordo; non sarebbe stato quindi corretto aggregare i dati, calcolando il punteggio medio della scala, come se si trattasse di diversi aspetti dello stesso atteggiamento, in quanto tale punteggio non avrebbe misurato - di fatto - né l'intensità, né la radicalità dell'opinione. Tale aggregazione avrebbe implicato una sintesi dei costrutti potenzialmente arbitraria e che, comunque, - in questa fase esplorativa della ricerca - avrebbe troppo sacrificato la complessità dei temi in esame. Per questo motivo, le analisi sono state effettuate *item x item*, rimandando un lavoro sintetico ad eventuali studi successivi.

Anche uno studio di validazione esterna della parte del questionario sviluppata *ad hoc* è da considerarsi, necessariamente, un prossimo *step* di ricerca: in questa sede non è stato possibile realizzarlo, a causa del *workload* che le varie procedure (campionamento randomizzato, analisi e confronto con scale simili, localizzazioni, etc.) avrebbero comportato.

Misure

L'analisi dei dati quantitativi è stata effettuata tramite il software SPSS 11.5

Un'iniziale analisi descrittiva è stata eseguita, per determinare le caratteristiche del campione, sia relativamente alle sue caratteristiche strutturali, sia rispetto alle variabili sperimentali. Si è verificata, tramite i comuni test statistici, l'omogeneità fra campione sanitario e controllo, e – all'interno del campione di test – fra palliativisti e non palliativisti, per quanto concerne le principali variabili strutturali (sesso, età, religione, grado di religiosità, livello di istruzione).

Si sono verificati i nessi tra variabili utilizzando, a seconda del livello di misura, i test statistici più appropriati. In particolare, per cogliere l'incidenza di diverse variabili dipendenti – sia qualitative che quantitative - nello stabilirsi di opinioni, si è utilizzata la metodologia General Linear Model (GLM), e – nel caso di variabili dipendenti dicotomiche – si è calcolata la regressione logistica. Si è, altresì, eseguita analisi fattoriale (ACP, metodo Oblimin) su alcune variabili dipendenti (motivi dell'inadeguatezza delle Cure Palliative, bisogni del paziente terminale) per individuare eventuali dimensioni latenti.

Tutti i test sono stati eseguiti a un livello di significatività $p \leq 0,05$.

Le domande aperte del questionario MBI inerenti gli aspetti positivi e negativi della propria professione sono state successivamente ricodificate in tre aree: 1) area delle relazioni, 2) area delle risorse/difficoltà soggettive, 3) area organizzativa, secondo criteri derivati dalla letteratura. Su tali variabili ricodificate sono state effettuate le varie analisi statistiche. La validità di tale operazione di ricodifica è stata controllata sottoponendola alla valutazione di un *panel* di giudici, cui è stato affidato il compito di ricondurre le affermazioni dei soggetti alle categorie precedentemente individuate.

All'interno dei singoli studi verranno esplicitate con maggiore dettaglio le tecniche di analisi dei dati utilizzate di volta in volta. Un quadro sinottico, riassuntivo del piano di ricerca e delle misure utilizzate di volta in volta, è disponibile a pag.101.

Soggetti

Le ricerche finora hanno essenzialmente concentrato la loro attenzione su opinioni e atteggiamenti dei medici. Poiché però le cure palliative sono per loro natura delle cure di tipo multidisciplinare, si è deciso di estendere la ricerca ad un campione sperimentale includente le diverse professionalità operanti nel campo delle cure ospedaliere, non limitandosi ai soli operatori medici. Si sono così reclutati anche Infermieri Professionali e Operatori Socio Assistenziali.

Reclutamento del campione sperimentale

Soggetti della ricerca sono stati gli operatori socio-sanitari operanti in Lombardia, e che fossero a vario titolo e in diversa misura esposti alla terminalità del paziente. I soggetti censiti in totale sono stati 265. In particolare,

- Si è partiti da un censimento delle strutture regionali di Cure Palliative.
- Le strutture interpellate e che hanno dato la loro disponibilità sono state 18 , su 42 indicate come operative (nel novembre 2005) dal sito Internet dell'Assessorato Regionale alla Sanità. Il reclutamento è avvenuto tramite una lettera di presentazione del progetto al responsabile della Struttura e successivi contatti telefonici per verificare la disponibilità. Poiché non esiste una specializzazione medica in Cure Palliative, era impossibile mappare la popolazione operante in tali strutture secondo criteri rigorosi. Complessivamente, 118 dei 265 sanitari intervistati si sono dichiarati come facenti parte di reparti di Cure Palliative.
- Si è poi reperito personale sanitario operante in *reparti diversi* dalle Cure Palliative.

L'obiettivo di tale distinzione in due sottogruppi era quello di verificare se le diverse opinioni degli intervistati sulle questioni in esame potessero o meno correlarsi

con la differente pratica clinica, in particolare in relazione allo speciale *setting* che caratterizza le Strutture dedicate alle Cure Palliative. Sebbene non venga ancora previsto un particolare *curriculum* accademico per i Palliativisti, chi lavora in tali reparti vive infatti in un clima culturale/ambientale improntato alla consapevolezza della specifica vocazione professionale di accompagnamento al morente.

Reclutamento del gruppo di controllo

Si sono reclutati nel territorio lombardo 259 soggetti aventi caratteristiche simili al campione sperimentale, come esplicitato nel paragrafo seguente, escludendo da tale campione le professioni sanitarie.

Descrizione del campione e verifica dell'omogeneità tra i gruppi

Si è reperito un campione globale di 524 soggetti, di cui 265 (50,6%) inseriti a vario titolo nel sistema sanitario – e qui utilizzati con funzioni di gruppi sperimentali – e 259 (49,4%) di professione non sanitaria, cui si attribuisce la funzione di gruppo di controllo. I questionari sono stati raccolti nel periodo novembre 2005-marzo 2006. Si è intesa offrire una panoramica circa le variabili oggetto di studio e, contemporaneamente, confrontare i gruppi (sanitario vs. non sanitario, e – all'interno dei sanitari – palliativisti vs. non palliativisti) rispetto alle principali variabili strutturali indagate (sesso, età, titolo di studio).

Il campione, estratto dalla popolazione lombarda impegnata nel sistema sanitario, si caratterizza per una decisa prevalenza di appartenenza al contesto

ospedaliero, presenze più modeste di operatori di Hospice e Residenze Socio Assistenziali (RSA) e quote esigue di professionisti attivi in altre strutture (Figura 2).

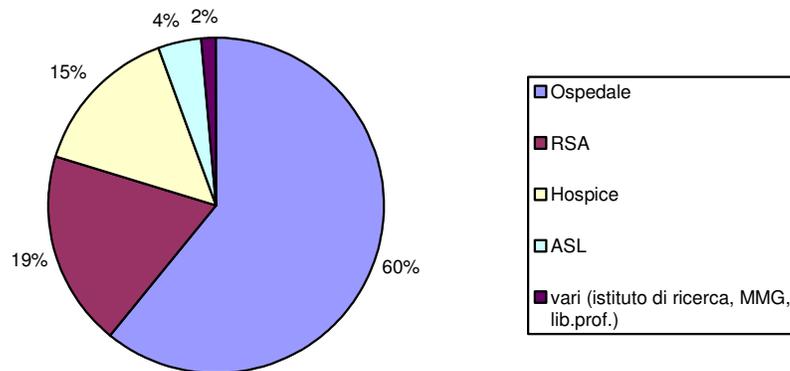


Figura 2 – Strutture di appartenenza del campione sanitario

Il campione sanitario è stato a sua volta suddiviso nei due sottogruppi:

- *palliativisti*²¹ (n=118: 44,5%) e
- *non palliativisti* (n=147: 55,5%).

²¹ Sono stati aggregati sotto la dicitura *palliativisti* tutti gli operatori che hanno indicato come reparto di appartenenza uno fra i seguenti: Hospice, Unità di Cure Palliative, Assistenza Domiciliare Integrata per pazienti terminali, Terapia del Dolore.

Per quanto riguarda la qualifica professionale dei soggetti facenti parte del gruppo di test, il campione è costituito da:

<u>Qualifica Professionale</u>	<u>Palliativisti</u>		<u>Non Palliativisti</u>		<u>Totale</u>	
	n	%	n	%	n	%
Medici	29	24,6%	45	30,6%	74	27,9%
Infermieri Professionali	55	46,6%	83	56,5%	138	52,1%
Operatori Socio-Sanitari ²²	27	22,9%	12	8,2%	39	14,7%
Altro (²³)	7	5,9%	7	4,8%	14	5,3%
Totale	118	100%	147	100%	265	100%

Tabella 1: Qualifiche Professionali

Il rapporto tra medici e personale infermieristico (I.P.+O.S.S.) è pari a 2,39 infermieri per 1 medico, coerente perciò con la media nazionale (Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale, ISTAT, 2005) di 2,4 infermieri per medico. Si osserva una maggiore concentrazione di operatori socio-sanitari all'interno del gruppo dei palliativisti (22,9% vs. 8,2%). Ciò è riconducibile alla tipologia di interventi previsti nei reparti di cure palliative, in cui la parte assistenziale ricopre un peso senz'altro maggiore rispetto ai protocolli terapeutici standard.

I soggetti appartenenti al campione sanitario, rispetto alle variabili: *impegno professionale* (ore di lavoro), *esperienza nell'ambito sanitario*, *esperienza nell'attività specifica*, presentano la seguente distribuzione (Tabella 2).

²² Nel gruppo sono rappresentate varie categorie: ASA, OSS, OTA.

²³ Nel gruppo "Altro" sono confluite le varie professionalità sanitarie operanti nei reparti ma non riconducibili alle tre categorie precedenti (quali ad es.: fisioterapisti, psicologi, tecnici di laboratorio etc.); questa categoria è stata in seguito esclusa dall'analisi statistica dei dati poiché troppo poco numerosa e troppo eterogenea.

<i>Variabile</i>	<i>Minimo</i>	<i>Massimo</i>	<i>Media</i>	<i>DS</i>	<i>Varianza</i>
Ore di lavoro settimanali	6	80	36,94	9,359	87,592
Esperienza nel settore (anni)	1	45	16,51	8,965	80,368
Esperienza nell'attività (anni)	0	32	8,91	7,630	58,215

Tabella 2: Esperienza

La cura di pazienti con malattie inguaribili appare decisamente rilevante; il campione sanitario mediamente dichiara di incontrare nella propria pratica professionale una percentuale di pazienti terminali di poco inferiore al 40% (M=2,87; DS=1,2); ad essi dedicherebbe mediamente il 70% del proprio tempo (M=3,5; DS=1,45).

Osservando la distribuzione del campione (Figg. 3 e 4), si può notare come la cura dei morenti assorba più del 60% del tempo di lavoro per il 55,9% degli operatori. Inoltre, quasi metà (48%) degli operatori interpellati ha una percentuale elevata (oltre il 70%) di pazienti affetta da malattie croniche inguaribili con esito infausto. Intensità di esposizione alla terminalità e frequenza di incontro di pazienti terminali sono variabili che, prevedibilmente, discriminano fra chi si occupa prevalentemente di cure palliative e chi no, per cui i due sottogruppi sanitari risultano significativamente differenti sia per il numero di pazienti terminali trattati (U di Mann-Whitney: 1.148, $p<0,001$), sia per il tempo dedicato alla loro cura (U: 1821,5, $p<0,001$).

Tempo di lavoro dedicato alla terminalità - Cfr tra gruppi

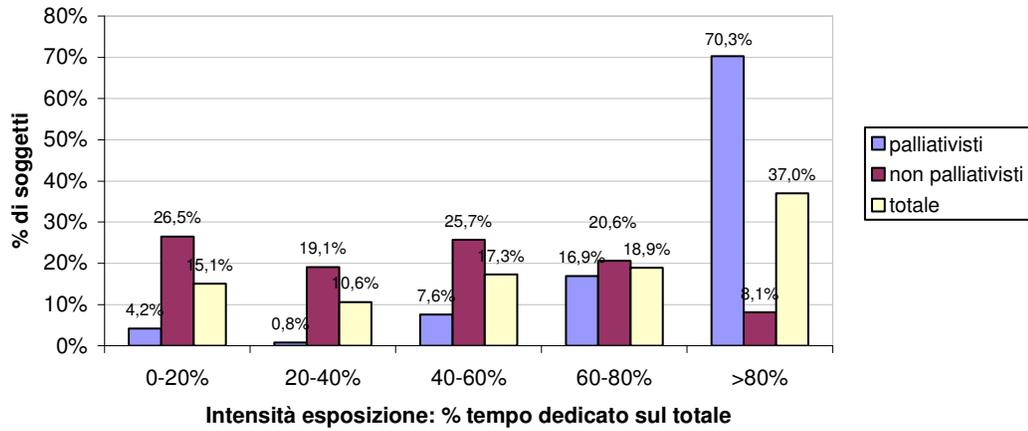


Figura 3 - tempo e terminalità

Incontro con terminalità – Cfr tra gruppi

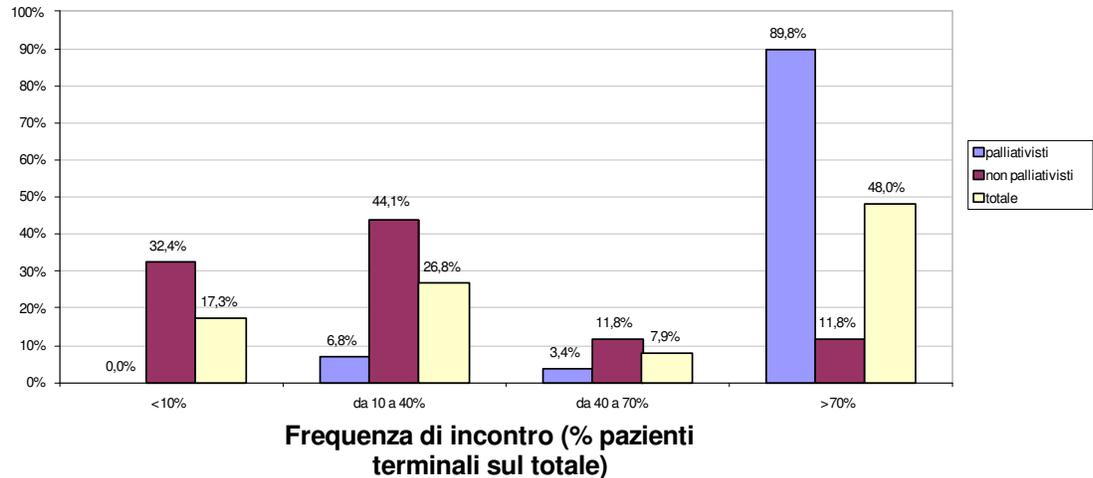


Figura 4 - lavoro con pazienti terminali

Un'altra variabile indagata è stata la *religiosità*. Ai soggetti è stato richiesto di specificare la religione a cui appartengono e di definire su una scala a quattro intervalli il grado di religiosità. La stragrande maggioranza del campione totale risulta di

religione cattolica (Figura 5). Questo dato è coerente con i risultati della recente indagine del Censis (2005) che attesta all'86,5% la penetrazione della fede cattolica nella popolazione italiana.

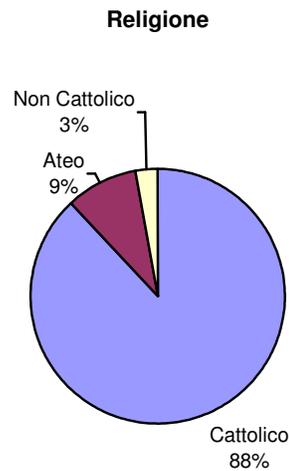
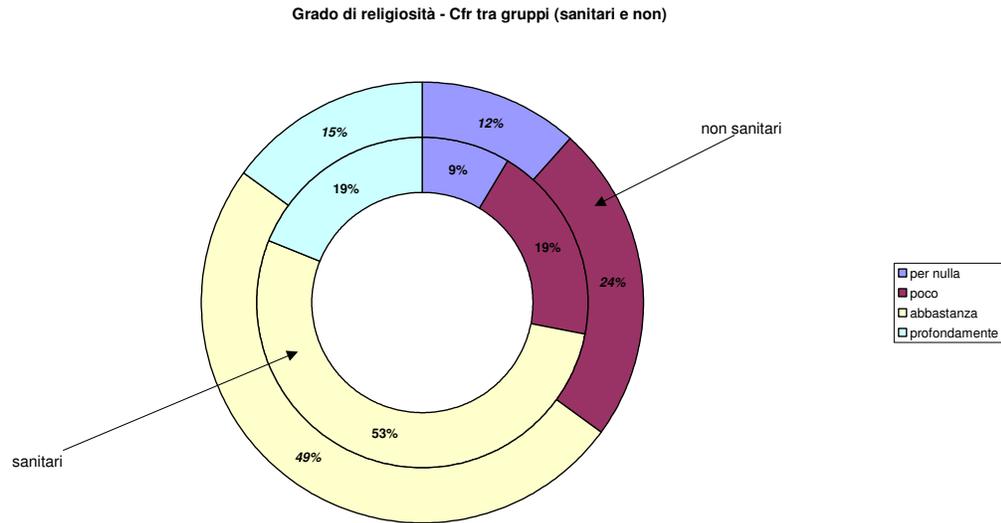


Figura 5 -Religione

Per quanto riguarda il grado di religiosità autoattribuito (distribuito in una scala da 1 “per nulla” a 4 “profondamente religioso”) il campione totale ha un punteggio medio pari a 2,75 (fra “poco” e “abbastanza” religioso) con DS=0,854; più in dettaglio la distribuzione ottenuta si osserva nel grafico di seguito riportato:

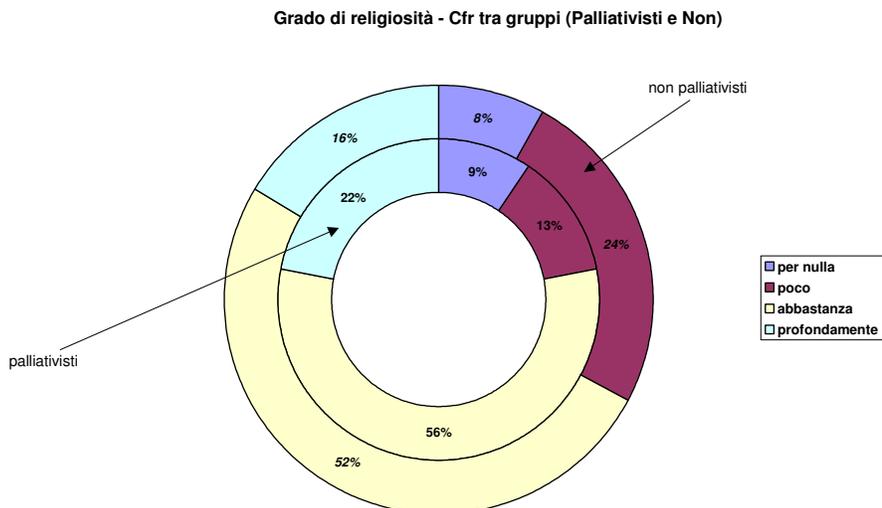
Figura 6 - grado di religiosità (test vs. controllo)



La differenza del grado di religiosità media tra gruppo di test ($M= 2,8226$) e gruppo di controllo ($M= 2,6834$) non appare significativa ($U=31.304$; $p=0,059$).

Nel confronto tra i due sottogruppi (palliativisti e non) si nota (Figura 7) la seguente distribuzione del grado di religiosità (i palliativisti sono rappresentati dall'anello interno, gli altri dall'anello esterno):

Figura 7 - grado di religiosità (palliativisti vs. non-palliativisti)



Anche in questo caso, il test di Mann-Whitney non rileva – seppur di stretta misura – una significativa differenza tra i due sottogruppi sanitari in quanto a religiosità percepita ($U=6.425,5$; $p=0,56$).

È tuttavia degno di nota il fatto che il maggior grado di religiosità manifestato sia dal gruppo dei sanitari rispetto al campione di controllo, sia dal sottogruppo dei palliativisti rispetto agli altri operatori sanitari in generale, si approssima notevolmente alla significatività. In studi successivi sull'argomento si potrà utilmente approfondire questa differenza, che qui non può essere compiutamente trattata.

Per quanto riguarda le caratteristiche socio-demografiche strutturali, si osservano nel campione in esame le seguenti distribuzioni:

Per *genere*:

<u>Genere</u>	<u>Sanitari</u>		<u>Non Sanitari</u>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Maschi</i>	62	23,40%	90	34,75%
<i>Femmine</i>	202	76,23%	169	65,25%
<i>Non risponde</i>	1	0,37%	-	0
<i>Totale</i>	265	100,00%	259	100,00%

Tabella 3 - distribuzione per genere

Il sesso femminile è più rappresentato, coerentemente con la distribuzione tipica del campione sanitario.

Per quanto concerne l'età, la media del campione è pari a 42 anni, con $DS=11,45$ (cfr. Tabella 4).

		<i>Statistica</i>	<i>Errore std.</i>
ETÀ	Media	41,9636	,50129
	Mediana	41,0000	
	Varianza	131,175	
	Deviazione std.	11,45318	

Tabella 4- Descrittive distribuzione per età - campione globale

Il campione presenta una distribuzione normale della variabile (cfr. Tabella 5 e Figura 8).

	<i>Kolmogorov-Smirnov (Correzione di significatività di Lilliefors)</i>			<i>Shapiro-Wilk</i>		
	<i>Statistica</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Statistica</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
ETÀ	,057	522	,000	,980	522	,000

Tabella 5 - Test di normalità della distribuzione

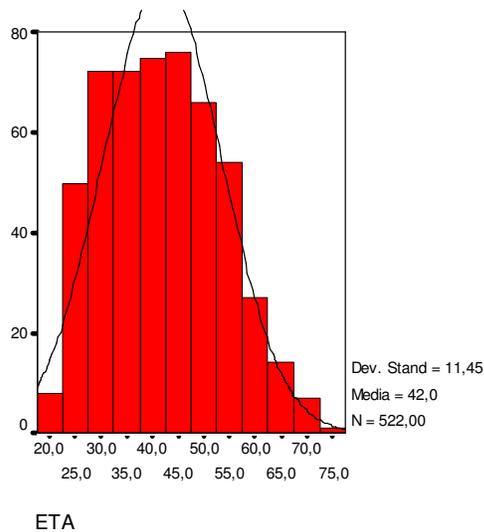


Figura 8 - distribuzione età

Suddividendo il campione nei due gruppi (sanitari/non sanitari), l'età si distribuisce in modo sostanzialmente equivalente ($F=61,940$; $t=1,416$; $p=0,157$); anche il confronto fra i tre gruppi (gruppo di controllo vs. 2 sottogruppi di test), effettuato tramite ANOVA univariata, non evidenzia differenze significative ($F=2,870$, $df=2$, $p=0,058$):

<i>Gruppo</i>	<i>N</i>	<i>Minimo</i>	<i>Massimo</i>	<i>Media</i>	<i>Errore std</i>	<i>Deviazione std.</i>	<i>Varianza</i>
Sanitari	263	24,00	71,00	42,6692	,5711	9,26172	85,779
Non sanitari	259	19,00	75,00	41,2471	,8261	13,29513	176,760

Tabella 6 - Descrittive età - cfr test/controllo

Per *scolarità*:

La distribuzione in funzione del titolo di studio è stata sintetizzata nel grafico seguente:

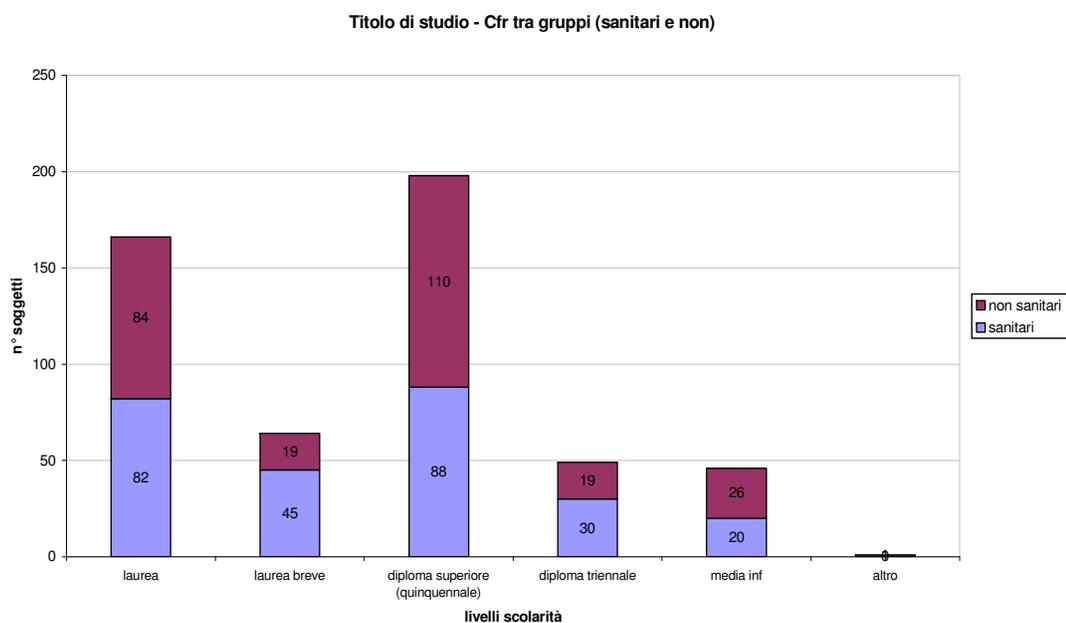


Figura 9 - distribuzione scolarità

Se si analizza il campione suddividendolo fra coloro che hanno un'istruzione universitaria specialistica e gli altri, si può notare una distribuzione sostanzialmente omogenea nei due gruppi:

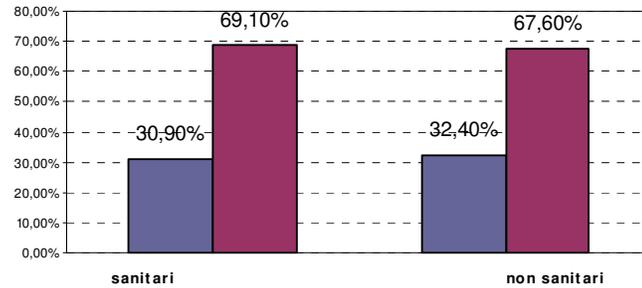


Figura 10 - Laureati vs. non laureati - Confronto % fra i due campioni

Non si osservano dunque differenze significative tra i due gruppi (sanitario e non sanitario) per quanto concerne la scolarità: (U di Mann-Whitney: 33130,5; $p=0,522$); anche i sottogruppi sanitari (palliativisti e non palliativisti) si equivalgono rispetto a questa variabile (U di Mann-Whitney: 8407,5; $p=0,657$).

In conclusione, i due gruppi appaiono dunque sostanzialmente omogenei per quanto riguarda le principali variabili strutturali prese in esame.

