

## **Parte II – Gli Studi**



## Tavola sinottica del piano di ricerca

STUDIO	TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
STUDIO 1 RAPPRESENTAZIONE CP	QUALE ADEGUATEZZA CP IN ITALIA?	<p><b>N=524</b>, di cui:</p> <p><b>Sanitari (test)=265</b> (di cui: Pall: 118, No-Pall: 147)</p> <p><b>Pubblico (Ctrl.)=259</b></p>	<b>Scala Adeguatezza CP:</b> si/no	<i>Media - Chi<sup>2</sup></i>	<p>H.1.1: confermata percez.inadeguatezza</p> <p>H.1.2:</p> <p>significativa differenza* fra test e ctrl x diffusione e qualità.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 54,8% sanitari “non sa” se qualità adeguata; 74% non ritiene adeguata la diffusione.</li> <li>- 52,8% pubblico ritiene qualità inadeguata, 18,9% non sa; non conosce la diffusione il 56% e la ritiene inadeguata il 37,5%.</li> </ul> <p>significativa differenza* fra palliat. e non x qualità (migliore per pall.).</p>
		<p><b>N=310</b> (soggetti che hanno valutato come inadeguata le rete di CP)</p>	<b>Scala Motivazioni inadeguatezza:</b> accordo su scala Lickert	<i>Media – t-test –ANOVA</i>	<p>H.1.3:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fattore principale: scarsa sensibilità culturale al tema della morte (M=3,82);</li> <li>- significativa differenza* fra test e ctrl per motivi etici e legali (&gt; nel pubblico) e culturali (&gt; nei sanitari)</li> </ul> <p><i>ACP - Oblimin</i></p> <p>Allocentrismo – Attacco e difesa dei medici</p>

---

\* p≤0,05

\* p≤0,05

STUDIO		TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
<b>STUDIO 2 OPINIONI SU OPZIONI EOL</b>	<u>Sez. 1</u>	ANALISI DESCRITTIVA OPINIONI E CONFRONTO TRA SANITARI E POPOLAZIONE COMUNE	<b>N=524</b> (idem c.s.)	<b>Scale Opinioni EOL:</b> - Eutanasia - Suicidio - Assistito (PAS) - Sedazione Pall. - Interr. Trattamenti - Analgesia DE - Direttive Anticipate	<i>Media –  t-test – ANOVA</i>	significativa differenza * fra test e ctrl <b>(H.2.1.)</b> - e fra pall. e non pall. <b>(H.2.2.)</b> - per accordo su: - Eutanasia - Suicidio Assist. - Sedazione Pall. - Interr. trattamenti - Dirett.Antic.
	<u>Sez. 2</u>	ANALISI DEI POSSIBILI PREDITTORI INCIDENTI SULL' ACCORDO	<b>N=524</b> (idem c.s.)	Rapporto fra <b>Opinioni EOL e fattori strutturali/di ruolo</b>	<i>Correlazione GLM - Regressione</i>	<b>(H.2.3.)</b> <i>Predittori accordo eutanasia:</i> religiosità+gruppo: $r^2$ 0,117 gruppo test ( $r^2$ :0,144): - Religiosità - Esposizione a terminalità gruppo ctrl: ( $r^2$ :0,213) - Religiosità - Età <i>Predittori accordo prassi pall.:</i> - Religiosità - Gruppo palliativ. <b>H.2.4.:</b> <i>ipotesi non verificata</i>

STUDIO		TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
% STUDIO 2 - OPINIONI SU OPZIONI EOL	<u>Sez. 3</u>	INFLUENZA DI FATTORI SEMANTICI SULLA COERENZA DELLE OPINIONI DI PRINCIPIO ESPRESSE	<b>CASO 1:</b>	<b>3 VIGNETTE CLINICHE</b>	<i>Frequenze %- Chi<sup>2</sup> Regressione logistica t-test, U-Mann- Wh</i>	<b>H.2.5:</b>
			<b>N=524</b> (c.s.) per correttezza e accordo;	<b>CASO 1: interruzione trattamenti;</b>		significativa differenza* fra tre gruppi. <i>Predittori competenza semantica (r<sup>2</sup>: 0,27)</i> - gruppo, - opinione di principio, - scolarità.
			<b>N=179</b> ( <i>gli “estremisti”</i> ) per stabilità accordo	1) domanda a scelta multipla: definizione del caso  2a) accordo a operato medico (si/no/non so)  2b) Analisi rapporto tra VD (incoerenza) x VI (appartenenza al gruppo, competenza definitoria)	<i>Chi<sup>2</sup> – ANOVA</i>	significativa differenza* fra tre gruppi (Pall > d'accordo) <i>Predittori accordo:</i> - Religiosità <i>Predittori stabilità accordo:</i> - competenza definitoria, - gruppo sanitari
			<b>CASO 2:</b>	<b>CASO 2: Sedazione Palliativa</b>	<i>Frequenze %- Chi<sup>2</sup> Regressione logistica t-test, U-Mann- Wh.</i>	significativa differenza* fra tre gruppi. <i>Predittori competenza semantica (r<sup>2</sup>: 0,16)</i> - gruppo, - opinione di principio, - scolarità.
			<b>N=524</b> (c.s.) per correttezza e accordo;	1) domanda a scelta multipla: definizione del caso		
<b>N=207</b> ( <i>gli “estremisti”</i> ) per stabilità accordo a sedaz.decisa da équipe	2a) accordo a sedaz.terminale su decisione équipe (si/no/non so)  2b) Analisi rapporto tra VD (incoerenza) x VI (appartenenza al gruppo, competenza definitoria)	<i>Chi<sup>2</sup> – ANOVA</i>	significativa differenza* fra tre gruppi (Pall > accordo) <i>Predittori accordo:</i> - Religiosità <i>Predittori stabilità accordo:</i> - competenza definitoria, - gruppo sanitari			

STUDIO	TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
% STUDIO 2 - OPINIONI SU OPZIONI EOL	<u>% Sez.3</u> INFLUENZA DI FATTORI SEMANTICI...	<b>CASO 3:</b>  N=524 (c.s.) per correttezza e accordo;	<b>CASO 3: Analgesia con DE</b>  1) domanda a scelta multipla: definizione del caso	<i>Frequenze %- Chi<sup>2</sup> Regressione logistica – t-test, U-Mann- Wh.</i>	significativa differenza* fra tre gruppi. <i>Predittori competenza semantica:</i> (r <sup>2</sup> : 0,88) sesso, gruppo, opinione di principio, scolarità
		N=231 (gli “estremisti”) per stabilità accordo	2a) accordo a operato medico (si/no/non so)  2b) Analisi rapporto tra VD (incoerenza) x VI (appartenenza al gruppo, competenza definitoria)	<i>Chi<sup>2</sup> – ANOVA</i>	significativa differenza* fra tre gruppi (Pall. > d'accordo con qs pratica, e in disaccordo con medico)  <i>Predittori accordo e sua stabilità:</i> nessuno (caso molto controverso)
	<u>Sez. 4</u> VALUTAZIONE DELLE CP COME DISSUASORE DELL'EUTANASIA	N=524 Suddivisi in: <i>Possibilisti</i> verso eutanasia: n=185 test, n=205 ctrl; <i>assolutamente</i> <i>contrari:</i> n=80 test, n=54 ctrl	<b>Domanda a scelta multipla: si/no/non so</b>  Analisi rapporto tra VD (risposta su coesistenza EUT con CP adeguate) x VI (precedente risposta a liceità eutanasia di principio)	<i>Chi<sup>2</sup> per confronto tra gruppi</i>	<b>H.2.6:</b> <i>Ns. campione più possibilista vs coesistenza rispetto a ricerche in letteratura. Comunque, scarsa stabilità consenso a eutanasia in presenza CP adeguate.</i> Significativa differenza* <sup>(</sup> fra sanitari e pubblico: <i>Sanitari:</i> 65% dei possibilisti cambia idea; anche fra i 126 pro-eut, ben 43 cambiano idea. <i>Pubblico:</i> > stabilità (solo 19,5% dei possibilisti cambia idea)

\*\* p<0,001

STUDIO	TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
% STUDIO 2 - OPINIONI SU OPZIONI EOL	% Sez. 4 VALUTAZIONE DELLE CP COME DISSUASORE DELL'EUTANASIA	N= 421, di cui: n=228: in disaccordo, n= 193: d'accordo	Analisi motivazioni accordo/disaccordo a coesistenza (scala Lickert)	<i>frequenze, medie, t-test, correlazioni.</i>	- Pubblico meno sicuro efficacia CP e competenza medici rispetto a sanitari; - medici < importanza a aspetti etico religiosi rispetto ad altre professioni palliativisti > convinti efficacia CP rispetto a non pall. - Non pall. > preoccupati rischio di abusi su persone svantaggiate
		N= 524	Scala aspetti CP limitanti EUT	<i>frequenze, medie, t-test, ANOVA, post- hoc</i>	- Pall. > enfasi ad aspetti multidisciplinari cura (psicosociali), - non pall e pubblico > accordo su terapia del dolore.
STUDIO 3 - DOMANDA DEL PAZIENTE, DOMANDA DELL' OPERATORE	Sez. 1 BISOGNI PERCEPITI DAL PAZIENTE TERMINALE	N=524	Scala Lickert sui bisogni del paziente terminale	<i>Medie accordo, ANOVA x differenze tra gruppi, ACP- Oblimin</i>	<b>H.3.1.:</b> - sanitari (M=4,84): è prioritario non provare dolore, - pubblico (M=4,59): avere la famiglia intorno a sé. Differenza fra gruppi significativa solo x alcuni <i>item</i> .  Peculiarità dei bisogni latenti nei diversi sottogruppi: sanitari non-pall. e ctrl simili tra loro, palliativisti si differenziano

STUDIO	TEMA	CAMPIONE	STRUMENTI	ANALISI	RISULTATI
% STUDIO 3 - DOMANDA DEL PAZIENTE, DOMANDA DELL' OPERATORE	<u>Sez. 2</u> <i>BURNOUT</i> E DESIDERIO DELL'OPERATORE	<b>N=263 sanitari</b> ( <b>n=118:</b> palliativisti <b>n=145:</b> non palliativisti)	QUESTIONARIO MBI 3 sub-scale: - EE - DP - PA	<i>Medie</i> <i>t-test</i> <i>Chi2</i>	<i>BO basso, significativamente &lt; ai dati normativi della popolazione sanitaria *</i> - <b>H.4.1.:</b> Differenza signif.* fra sottogruppi (palliativisti < non pall.) nella subscala EE <i>Fattori incidenza sul burnout:</i> - appartenenza al gruppo palliativisti (<EE) <i>Nessun rapporto con altre VI strutturali o con opinioni espresse su EUT (H.4.2)</i>
		<b>n=218</b> (soggetti che hanno fornito risposte alle domande aperte)	Domande aperte su: aspetti positivi e negativi del proprio lavoro	<i>Analisi del contenuto e ricodifica categoriale; Frequenze, %, Chi<sup>2</sup></i>	<b>H.4.3</b> <u>fattori di rischio:</u> - cattive relazioni, - contatto con la morte, senso di impotenza, - evitamento emotivo, - sovraccarico lavorativo. <u>Fattori protettivi:</u> - sentirsi utili, - buone relazioni, - momenti di ascolto nel gruppo, - lavoro come arricchimento umano.

---

\* p<0,050



## **Studio 1: Rappresentazione delle Cure Palliative**



### *Quesiti di ricerca*

Stante l'importanza attribuita alle CP come dissuasore dall'eutanasia, si è inteso in questa sezione dello studio descrivere la percezione di adeguatezza o meno delle CP in Italia, nonché verificare se l'appartenenza al mondo sanitario influenzi tale percezione.

Si è cercato inoltre di cogliere quali fossero, secondo il campione, le ragioni dell'inadeguatezza percepita.

### *Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati*

Si è chiesto ai soggetti di valutare l'adeguatezza delle cure palliative disponibili nel nostro Paese, sia in termini di qualità percepita che di diffusione, effettuando le consuete analisi descrittive e confrontando tra loro i campioni (test Chi<sup>2</sup>). L'indagine sulle motivazioni di inadeguatezza – effettuata all'interno del gruppo di soggetti che avevano definito “inadeguata” la rete di cure palliative in Italia – è stata realizzata attraverso una scala appositamente costruita a partire da una review della letteratura e messa a punto dopo una serie di *panel* di esperti del settore. Si è fornita la seguente lista di 6 *item*, ai quali far corrispondere un grado di accordo da 1 a 5:

- Scarsa formazione del personale sanitario ai temi psicologico-relazionali;
- Scarsa informazione scientifica sulle terapie del dolore;
- Motivi etico/religiosi che limitano l'uso di determinati trattamenti palliativi (sedazione, analgesia, sospensione/interruzione di trattamenti futili/inutili...);
- Timore di eventuali complicazioni legali che limitano l'uso di determinati trattamenti palliativi (sedazione, analgesia, sospensione/interruzione di trattamenti futili/inutili...);
- Limitatezza delle risorse (finanziarie, professionali...) disponibili;

- Scarsa sensibilità culturale al tema della morte.

Si è proceduto ad un confronto tra i vari gruppi di soggetti (non sanitari, sanitari non palliativisti, sanitari palliativisti) tramite ANOVA univariata. L'analisi fattoriale ha infine ricondotto tali motivazioni ad alcuni fattori latenti, differenziandoli per gruppi di soggetti.

### *Risultati*

#### **Qualità e diffusione delle Cure Palliative in Italia**

La qualità è stata valutata come non adeguata dal 43,9% del campione complessivo, adeguata dal 19,5% e un 36,6% dei soggetti non ha saputo dare una sua opinione in proposito. Per quanto concerne la percezione della diffusione delle cure palliative in Italia, il 55,9% (n=293) degli intervistati le ritiene poco diffuse, il 37,4% non sa o non si esprime e solo il 6,7% (n=35) dichiara che la loro diffusione è adeguata.

#### Confronto tra gruppi

Nel confronto fra campione sanitario e gruppo di controllo, più della metà (54,8%) dei sanitari non si esprime, il 10,4% le definisce qualitativamente adeguate e quasi il 35% non le ritiene di buon livello qualitativo; la popolazione comune invece pare un po' più ottimista: a fronte di una metà del campione che ritiene tali pratiche non adeguate, quasi il 30% è fiducioso in una buona qualità e il 18,9% non sa cosa rispondere (Figura 11).

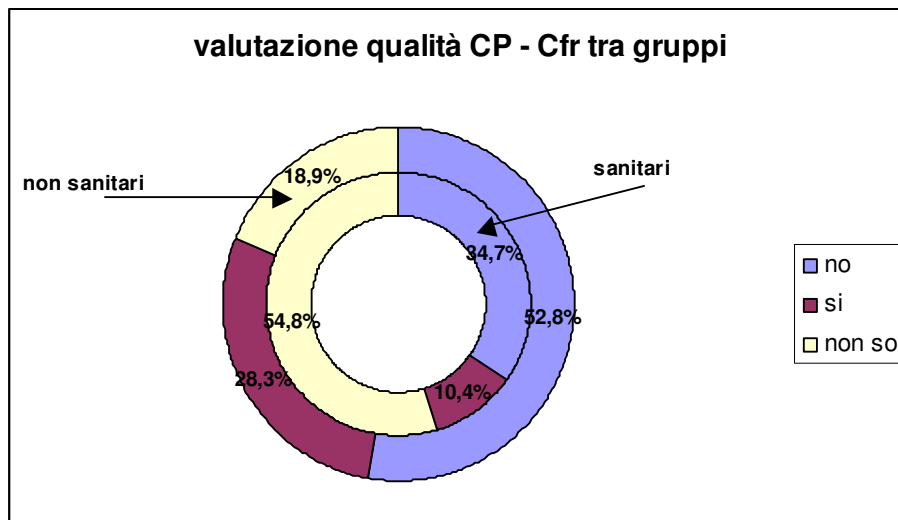


Figura 11 - Valutazione adeguatezza qualità CP in Italia - Cfr tra gruppi

A riguardo della diffusione, è in specie il campione sanitario ad esprimere una chiara opinione circa la inadeguata presenza sul territorio nazionale di una rete di cure palliative, mentre il campione non sanitario, con i suoi 145 “non so” (56%) esibisce una sostanziale mancanza di conoscenza rispetto a questo argomento (cfr Di Mola *et al.*, 2001).

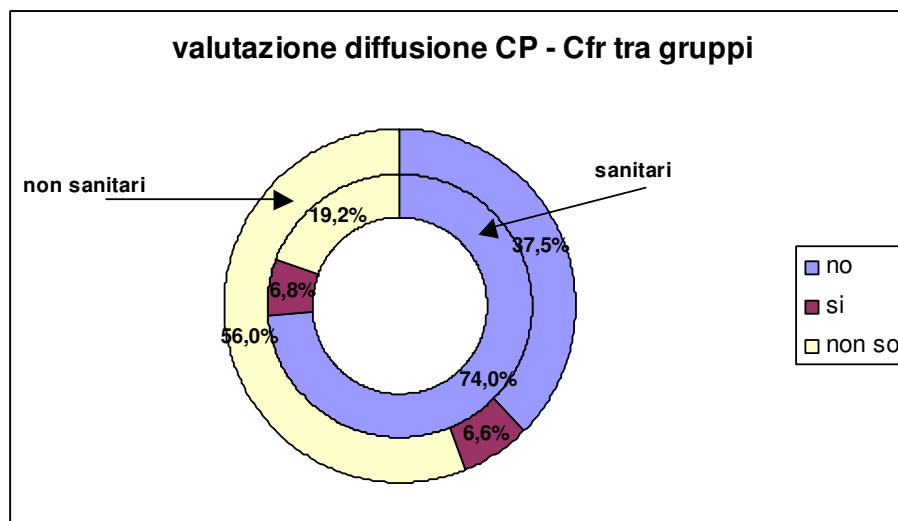


Figura 12 - valutazione diffusione CP in Italia - cfr tra gruppi

Si evidenzia una significativa differenza fra il gruppo di test e quello di controllo sia per quanto riguarda la percezione di qualità ( $\text{Chi}^2=77,483$ ,  $\text{df}=2$ ,  $p<0,001$ ) sia quella di diffusione ( $\text{Chi}^2=78,502$ ,  $\text{df}=2$ ,  $p<0,001$ ).

#### Confronto fra sottogruppi sanitari

Per quanto riguarda la differenza tra palliativisti e non palliativisti sul tema, il 47,5% (n=56) dei palliativisti e il 57,1% (n=84) dei non palliativisti ritengono che le cure palliative non siano adeguate per qualità; le percentuali si innalzano fino al 77,1% (n=91) per i palliativisti e al 71,4% (n=105) per i non palliativisti che ne ritengono inadeguata la diffusione (Cfr. *infra*, Figg. 13 e 14). Esiste una significativa differenza tra i due sottogruppi sanitari ( $\text{Chi}^2=8,704$ ;  $\text{df}=2$ ;  $p<0,050$ ) per quanto concerne l'opinione sulla qualità, percepita come maggiormente adeguata da chi opera nel settore delle cure palliative, mentre i due sottogruppi non si differenziano ( $\text{Chi}^2=1,101$ ;  $\text{df}=2$ ,  $p>0,050$ ) per la valutazione sulla diffusione, ritenuta scarsa da tutti i soggetti.

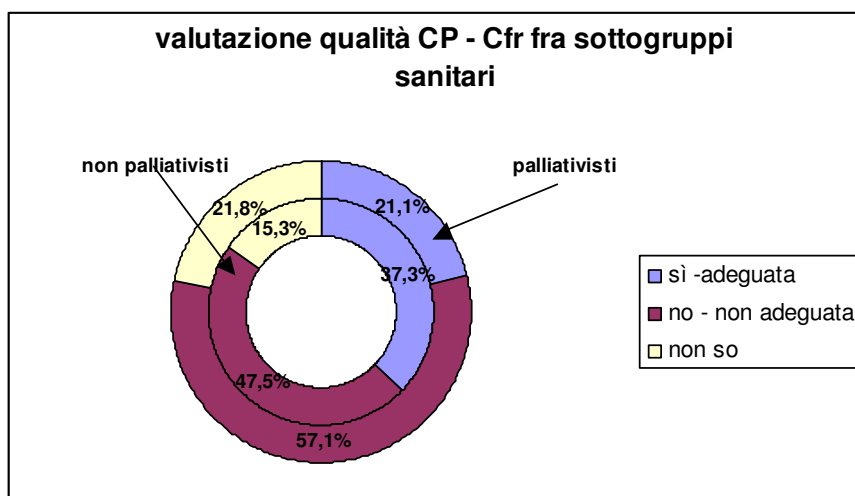


Figura 13 - Valutazione adeguatezza qualità CP - Palliativisti vs. non palliativisti

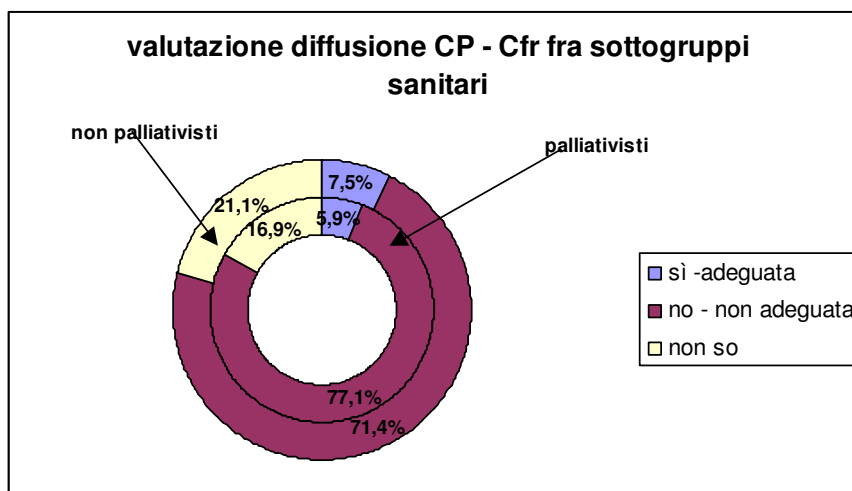


Figura 14 - Valutazione adeguatezza diffusione CP - Palliativisti vs. non palliativisti

### **Inadeguatezza delle CP: analisi delle motivazioni attribuite**

All'interno del campione totale, n=310 soggetti hanno valutato come inadeguata la rete di CP in Italia; a fronte di un certo numero di motivazioni proposte, la distribuzione dei gradi di accordo è stata la seguente (Fig. 15):

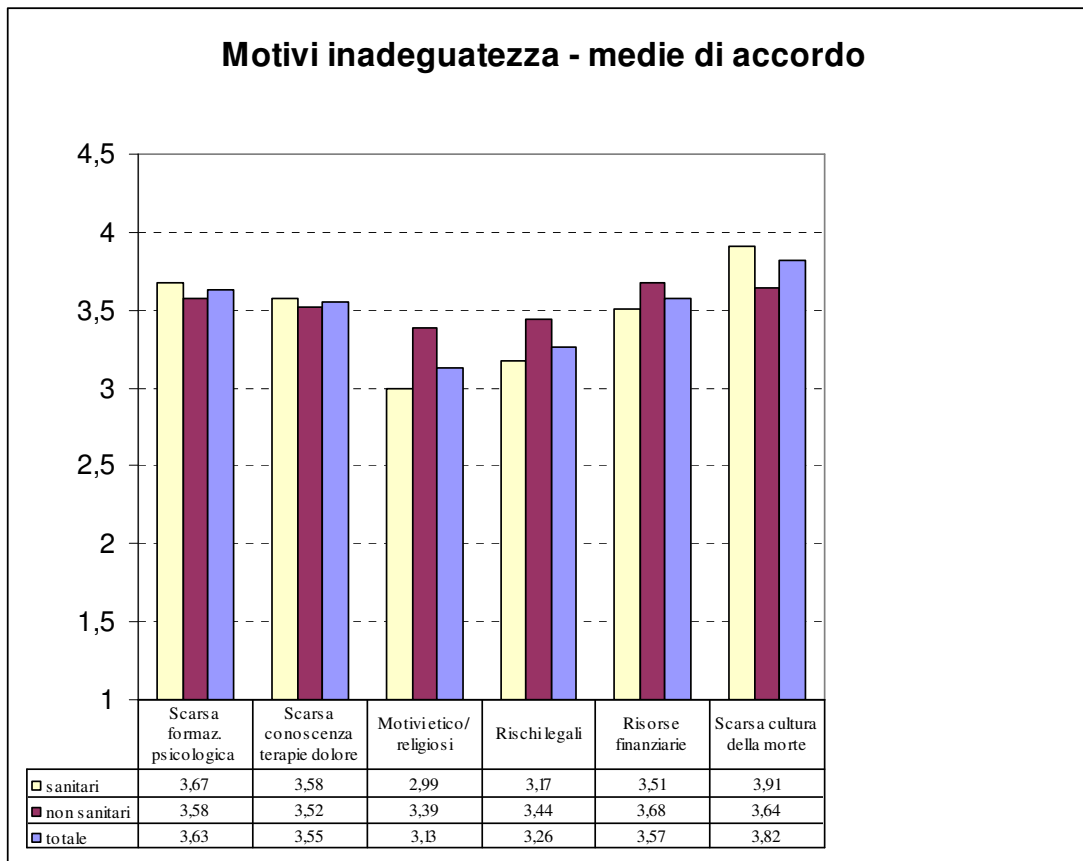


Figura 15 - Motivazioni inadeguatezza CP - Campione totale e confronto tra gruppi

Si rileva una differenza significativa (ANOVA) tra il gruppo dei sanitari e il gruppo di controllo per quanto concerne:

- I motivi etico-religiosi, ritenuti abbastanza importanti, soprattutto dalla popolazione comune ( $F=0,11$ ;  $t=2,721$ ;  $df=223,421$ ;  $p=0,007$ );
- Il timore di conseguenze legali, anch'esso ritenuto un rilevante fattore negativo soprattutto dalla popolazione non sanitaria ( $F=1,965$ ;  $t=1,966$ ;  $df=305$ ;  $p=0,050$ );
- La scarsa sensibilità culturale al tema della morte: questo è il fattore ritenuto più importante da tutto il campione ( $M=3,82$ ), ma dai sanitari in modo significativamente maggiore ( $F=2,425$ ;  $t=-2,021$ ;  $df=305$ ;  $p=0,044$ ).



Confronto fra sottogruppi sanitari

I due sottogruppi si distribuiscono così (Figura 16):

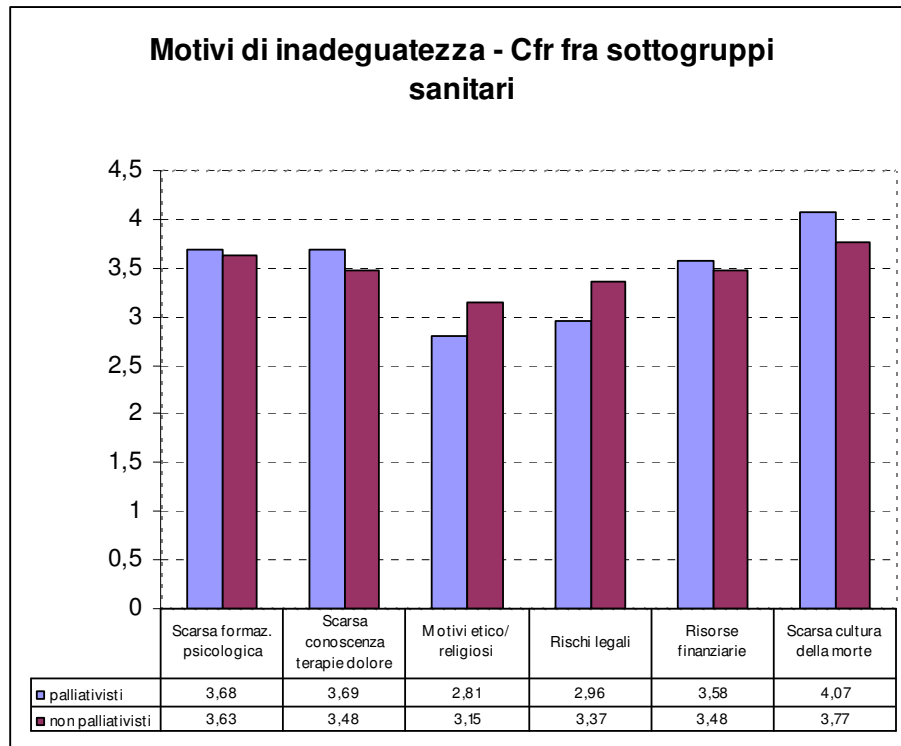


Figura 16 - Motivi di inadeguatezza CP - Confronto Palliativisti vs. non palliativisti

Non si evidenziano dunque significative differenze fra i due sottogruppi nel precisare le motivazioni dell'inadeguatezza delle cure palliative in Italia, tranne che per i rischi legali derivanti dalle pratiche palliative, più temuti dai non-palliativisti ( $t = -2,508$ ;  $df=200$ ;  $p=0,013$ ); al limite della significatività la maggiore importanza attribuita dai palliativisti al clima culturale ( $t=2,000$ ;  $df=200$ ;  $p=0,047$ ). I motivi etico-religiosi che potrebbero limitare certe prassi palliative sono ritenuti più importanti dai non-palliativisti, anche se la differenza non è statisticamente rilevante, pur avvicinandosi molto al limite di significatività ( $t=-1,907$ ;  $df=299$ ;  $p=0,058$ ).

## Analisi fattoriale dei motivi di inadeguatezza

### Gruppo dei sanitari

L'analisi dei componenti principali (Tabella 7, Fig. 17) identifica due componenti in grado di spiegare oltre il 56,7% di varianza:

Componente	Autovalori iniziali % di			Pesi dei fattori non ruotati % di			Pesi dei fattori ruotati Totale
	Totale	varianza	% cumulata	Totale	varianza	% cumulata	
1	2,251	37,513	37,513	2,251	37,513	37,513	1,995
2	1,155	19,249	56,762	1,155	19,249	56,762	1,555
3	,958	15,963	72,725				
4	,730	12,162	84,887				
5	,497	8,289	93,176				
6	,409	6,824	100,000				

Tabella 7 - ACP fattori inadeguatezza - Sanitari

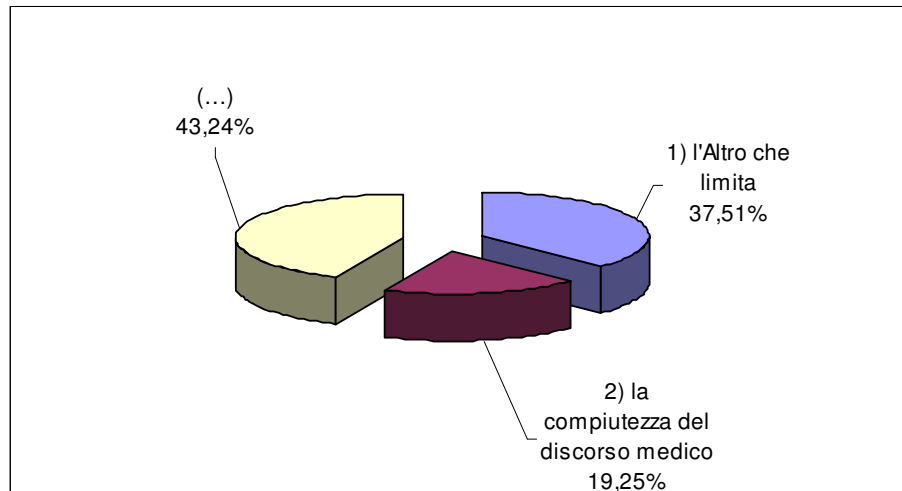


Figura 17 – Fattori di inadeguatezza CP - gruppo sanitari

L'analisi fattoriale delle componenti principali (metodo Oblimin, normalizzazione Kaiser) rispetto alle possibili ragioni di inadeguatezza proposte, evidenzia i seguenti fattori latenti:

	<i>Componenti</i>	
	<i>1</i> "l'Altro che limita"	<i>2</i> "la compiutezza del discorso medico"
(1) Scarsa formazione del personale sanitario ai temi psicologico-relazionali	,344	-,768
(2) Scarsa informazione scientifica sulle terapie del dolore	,302	-,803
(3) Motivi etico/religiosi che limitano l'uso di determinati trattamenti palliativi	,777	-,170
(4) Timore di eventuali complicazioni legali che limitano l'uso di determinati trattamenti palliativi	,795	-,180
(5) Limitatezza delle risorse (finanziarie, professionali...) disponibili	,417	,446
(6) Scarsa sensibilità culturale al tema della morte	,612	-,246

Tabella 8 - Matrice di struttura - Motivazioni inadeguatezza - gruppo sanitari

Il primo fattore satura soprattutto gli *item* 3, 4 e 6, ovvero quelli maggiormente riconducibili ad un concetto di "Altro-da-sé che limita"; sia che questo limite risieda in una serie di prescrizioni etico-religiose, normative o – più genericamente – riconducibili allo *Zeitgeist*, lo spirito di questo nostro tempo, il fattore che lo rappresenta è riconducibile al meccanismo psichico che "esternalizza" i problemi.

Il secondo fattore è definito dall'alta saturazione, in negativo, dei due *item* che implicano la scarsa formazione dell'operatore, sia in campo tecnico (terapie del dolore) che in quello psicologico-relazionale: i sanitari non pensano che il problema risieda in una qualche limitatezza, contingente o strutturale, del sapere medico. Perciò il fattore è stato definito "la compiutezza del discorso medico", a sottolineare come tale discorso si mostri intrinsecamente poco disponibile a includere il proprio limite (Lebrun, 1993).

Il problema delle scarse risorse finanziarie disponibili appare invece trasversale, comune ad entrambi i fattori individuati.

Gruppo di controllo:

Componente	Autovalori iniziali			Pesi dei fattori non ruotati			Pesi dei fattori ruotati		
	Totale	% di varianza	% cumulata	Totale	% di varianza	% cumulata	Totale	% di varianza	% cumulata
1	2,400	39,993	39,993	2,400	39,993	39,993	1,927	32,113	32,113
2	1,384	23,062	63,055	1,384	23,062	63,055	1,857	30,942	63,055
3	,834	13,908	76,963						
4	,633	10,548	87,510						
5	,488	8,134	95,644						
6	,261	4,356	100,000						

Tabella 9 - ACP fattori inadeguatezza - gruppo di controllo

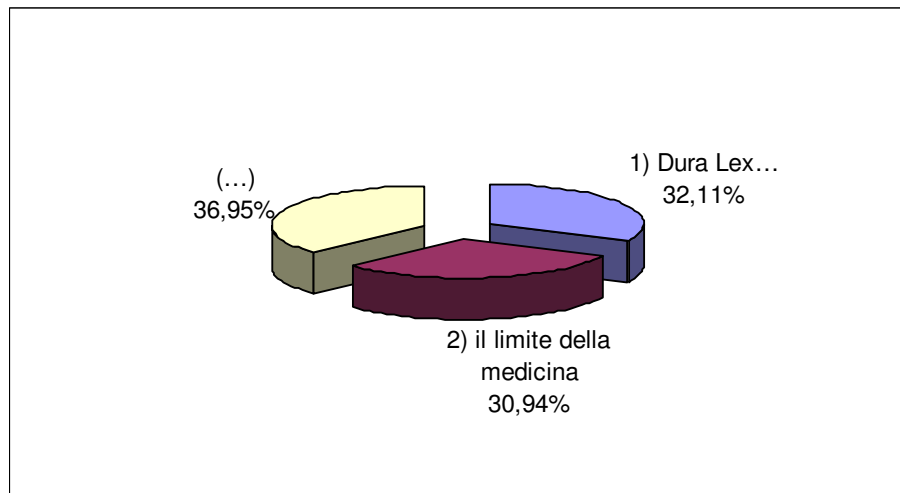


Figura 18 - Fattori di inadeguatezza CP - gruppo di controllo

Nel gruppo di controllo, ai due principali componenti latenti, che saturano oltre il 63% della varianza (*supra*, Tab. 9 e fig. 18), sottendono i seguenti gruppi di motivazioni (Tab. 10):

	<i>Componenti</i>	
	<i>1</i> “ <i>Dura Lex...</i> ”	<i>2</i> “ <i>Il non sapere</i> ” ( <i>dei medici</i> )
<i>(1) Scarsa formazione del personale sanitario ai temi psicologico-relazionali</i>	-,132	,820
<i>(2) Scarsa informazione scientifica sulle terapie del dolore</i>	,166	,792
<i>(3) Motivi etico/religiosi che limitano l’uso di determinati trattamenti palliativi</i>	,846	-,061
<i>(4) Timore di eventuali complicazioni legali che limitano l’uso di determinati trattamenti palliativi</i>	,889	,148
<i>(5) Limitatezza delle risorse (finanziarie, professionali...) disponibili</i>	,506	,358
<i>(6) Scarsa sensibilità culturale al tema della morte</i>	,348	,635

Tabella 10- Matrice di struttura - motivazioni inadeguatezza - gruppo di controllo

Anche per il gruppo di controllo, come per i sanitari, nel primo fattore latente l’inadeguatezza delle cure palliative è attribuita ad una serie di vincoli esterni, da cui il soggetto dipende passivamente. A tale componente, che è stata definita “*Dura Lex...*”, fanno riferimento gli *item* concernenti:

- la legge umana (timore di complicazioni legali),
- la legge “trascendente” (motivi etico-religiosi),
- la legge di mercato (la limitatezza delle risorse per la Salute pubblica).

Il secondo fattore è opposto e simmetrico al secondo componente dei sanitari, riconducibile a una forte istanza critica nei confronti della classe medica: laddove i sanitari implicitamente sottolineavano che il problema non era il loro sapere, in questo gruppo gli *item* 1 e 2, saturi positivamente, indicano che i soggetti intervistati, facenti parte della popolazione “comune”, attribuiscono soprattutto a una carenza di competenza e formazione dei sanitari (sia tecnico-scientifica, che psicologico-relazionale) la scarsa qualità dell’assistenza ai morenti. L’allocentrismo di tale critica è

solo in minima parte mitigato dal peso che in questo fattore riveste il tema della scarsa sensibilità culturale al tema della morte, essendo la cultura patrimonio e costruzione dell'intera società e non solo degli "addetti ai lavori".

*Discussione e conclusioni: quale rappresentazione delle cure palliative?*

La rappresentazione dell'adeguatezza e della diffusione delle cure palliative in Italia è coerente con le ipotesi di partenza: esse sono percepite come inadeguate, per qualità e per diffusione; colpisce in particolare come oltre la metà (54,8%) dei sanitari dichiarati di non sapere se la qualità dell'assistenza palliativa sia adeguata, e i tre quarti di essi (74%) ne stigmatizzano la limitata diffusione. Ciò è tanto più significativo in quanto tale ricerca è stata condotta in Lombardia, una regione che ha un livello di penetrazione e di consolidamento delle esperienze di accompagnamento al paziente terminale fra i più alti del Paese. La popolazione comune appare fortemente critica: oltre la metà si dichiara sicura che la qualità non sia adeguata e un altro 20% circa non si esprime; circa la diffusione, c'è maggior dubbiosità (56%), ma tuttavia un'alta convinzione della scarsa presenza sul territorio di strutture adeguate (37,5%).

La rappresentazione della disponibilità di cure palliative è dunque influenzata dall'appartenenza al mondo sanitario: laddove la popolazione comune appare molto più *tranchant* rispetto alla cattiva qualità di tali servizi rispetto ai sanitari - che a loro volta sono dubbiosi se non ne hanno esperienza diretta e più ottimisti qualora operino nel settore della cura al morente - a proposito della diffusione appare una generale sfiducia, anch'essa però articolata con diverse sfumature: la popolazione comune, nella maggior parte dei casi, non sa dire se le strutture di cura esistano o no, mentre i sanitari evidenziano molto la scarsità di risorse disponibili.

L'intero campione sembra avere coscienza di quanto l'aver espunto dal discorso sociale la questione della morte (Ariès, 1980; Natoli, 1986; Elias, 1982; Illich, 1976; Mantegazza, 2004) abbia reso e renda estremamente più complesso realizzare investimenti e canalizzare risorse per questo tipo di cure. I due gruppi hanno rappresentazioni in qualche misura speculari sulle ragioni di tale mancata implementazione, identificando gran parte della responsabilità in un Altro (sociale, religioso, politico...) che non permetterebbe avanzamenti. L'essere operatori sanitari modifica però, in certa misura, le motivazioni dell'inadeguatezza percepita. Concordemente a quanto evidenziato da Good, Lakoma *et al.* (2005) in una ricerca qualitativa sulle narrazioni dei medici, analizzate a partire dalla *Grounded Theory*, la responsabilità delle difficoltà nel garantire una cura adeguata ai morenti viene spesso riferita a problemi definiti "distali" (aspetti sociali, culturali...) anziché "prossimali" (fattori personali). Tale meccanismo di esternalizzazione è stato peraltro indagato variamente dalle diverse teorie psicologiche e personologiche, sia in termini di automatismo cognitivo ("*Locus of Control*": Rotter, 1966), sia – in un'ottica psicodinamica – come difesa inconscia proiettiva (Klein, 1923) o come specularità immaginaria (Lacan, 1949; 1966). Quando si pone in questione l'aspetto delle *impasses* formative – e dunque della qualità – del discorso medico, i sanitari sembrano non poter cogliere tale intrinseco limite (Lebrun, 1993) e si schierano in una sorta di autodifesa, complementare alla critica che la popolazione comune muove loro<sup>24</sup>, e di cui si è dato conto nell'introduzione del presente lavoro (cfr. *supra*, "Morte e medicina", pag. 25).

---

<sup>24</sup> "*Imparò qualcosa sui referti medici: più la gente sorride, più le notizie sono brutte*": il soggetto a cui è attribuita questa esperienza è un'adolescente, Calliope Stephanides, protagonista del romanzo di Jeffrey Eugenides "*Middlesex*".

