

LA DIGNITÀ DEL MALATO È NELL'OCCHIO DEL CURANTE

Dr. Marco Maltoni *

(Il testo compare nel libro di prossima uscita, curato da Carlo Bellieni, dal titolo: "Eutanasia: no" edizioni SEF Firenze)

Il movimento d'opinione proeutanasia sta facendo passare attraverso i mass-media in Italia, in questi anni 2005-2006, alcune caratteristiche concernenti la richiesta eutanasi. Punto primo: Eutanasia (E) e/o Suicidio Assistito (SA) sono presentati come un problema numericamente ed epidemiologicamente rilevante nei paesi nei quali essi sono legalizzati; punto secondo: le motivazioni che principalmente sono addotte per tali richieste sono rappresentate da dolori e sintomatologia fisica incontrollabili; punto terzo: E/SA sono descritte come le uniche risorse possibili per alleviare sofferenze fisiche altrimenti insopportabili. Scopi di questo capitolo sono quelli di verificare (A) l'entità di richiesta eutanasi nei pazienti oncologici in fase avanzatissima di malattia, (B) i motivi che sono più frequentemente alla base della richiesta di E/SA, e (C) le possibilità di approccio globale ad un paziente sofferente.

(A) L'entità della richiesta eutanasi

Per quanto riguarda il primo aspetto (la reale entità della richiesta) un modo per "accreditare" la necessità di una determinata procedura è quello di "gonfiare" l'entità della necessità, riportando numerosità epidemiologicamente rilevanti. Ciò può accadere o includendo nel termine "richiesta" eutanasi anche altri livelli espressivi e terminologici, oppure inserendo sotto l'etichetta "eutanasia" anche altre procedure, creando quindi confusioni sia terminologiche che sostanziali.

A1 Definizione di "richiesta" eutanasi

Per quanto riguarda la definizione di "richiesta" eutanasi, l'espressione di un desiderio di morire o di perdita di volontà di vivere viene spesso misinterpretato come richiesta di E/SA. Il recente lavoro di Johansen (1) evidenzia come la maggior parte degli studi effettuati indaghi sulle attitudini dei curanti, e pochi esplorino quelle dei pazienti. Dallo studio qualitativo effettuato, gli Autori concludono che significato diverso debba essere attribuito ai termini "attitudine" (*"attitude toward"*), "desiderio" (*"wish for"*), e "richiesta" (*"request for"*), con un continuum progressivo di decisione e convinzione. L'utilizzo indifferente dell'uno e dell'altro termine è criticabile, e vede la possibilità che il medico accondiscenda ad un "desiderio" di E/SA come se fosse una vera effettiva "richiesta", mentre così non è. Le interviste effettuate mostravano infatti come i "desideri" fossero fluttuanti, ambivalenti, orientati al futuro, e subordinati a condizioni e prerequisiti ipotetici. I fattori che influenzavano possibili desideri di E/SA erano: paura di dolore futuro e morte dolorosa, esperienza pregressa di dolore, preoccupazione sulla mancanza di qualità di vita, disperazione. Da rilevare che l'argomento "il diritto di un individuo a scegliere quando e come morire" era a supporto solo del primo step, quello delle "attitudini" generali favorevoli all'E/SA, senza giungere neppure al secondo step, il livello di "desiderio". Quando il questionario passava dall'indagine sulle motivazioni

delle “attitudini” a quella sui “desideri” personali, nessuna risposta contemplava il “desiderio di autodeterminazione”, come se questo fosse più una premessa ideologica per una generica attitudine, che una reale motivazione a supporto di un “desiderio” personale. Comunque, neppure il “desiderio”, in questi pazienti, era costante, e appariva piuttosto una futuribile e possibile “soluzione” mentale, fluttuante e ambivalente. A causa della natura irrevocabile di E/SA è di fondamentale importanza che gli operatori sanitari siano assolutamente consapevoli della natura ambivalente dei “desideri” intorno a tali pratiche, prima di considerarli una precisa “richiesta”.

A2 L'entità della richiesta dipende dalla definizione di “eutanasia”

Per quanto riguarda la numerosità della richiesta, confrontando l'esperienza acquisita dopo tre anni di Direzione della Rete Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Locale di Forlì e dell'Hospice Ospedaliero della nostra area territoriale con i dati riportati in letteratura dai gruppi olandesi, salta agli occhi la enorme discrepanza fra il numero di “richieste” “eutanasiche” colà registrate (e, in buona parte, trattandosi di un paese in cui l'E è legalizzata, anche assecondate) e quello delle richieste emerse dai nostri pazienti. Posso affermare con assoluta limpidezza che in nessuno dei 900 ricoveri effettuati nel nostro Hospice nei suoi tre anni di apertura è stata effettuata da parte dei pazienti una “richiesta” esplicita e reiterata di E e/o SA.

I dati olandesi meritano a questo riguardo di essere guardati con grande attenzione, per scoprire il sottile, ambiguo pregiudizio ideologico che li sottende. Gli Autori proeutanasicci iniziano i loro lavori riferendo di un grandissimo numero di interventi medici effettuati dopo avere preso in considerazione cosiddette “decisioni di fine vita”(2). Per dimostrare che “*tali decisioni sono divenute una pratica riconosciuta come parte della moderna cura sanitaria dei pazienti che si avvicinano alla morte, così che circa il 39% delle morti sembra essere preceduta da una decisione medica che probabilmente o certamente accelera il decesso*”, gli Autori inseriscono in questo “pool” di riflessioni ed azioni conseguenti una gamma assai diversa di situazioni cliniche, provocando confusione, come sopra detto e come acutamente rilevato da molti (3). Nelle “*decisioni di fine vita*” vengono infatti inserite anche la somministrazione di farmaci per il controllo dei sintomi per pazienti nel processo del morire, con decesso possibilmente correlato al cosiddetto “doppio effetto” dei farmaci, e l'interruzione o mancato inizio di trattamenti di supporto vitale. La teoria del doppio effetto prevede che la somministrazione di un farmaco con l'intenzione e il proposito di migliorare la situazione clinica del paziente possa avere come conseguenza non voluta, possibile, ma non prevedibile nel singolo caso, un danno per il paziente (esempio: la sepsi neutropenica post-chemioterapia), e che tale atto è totalmente diverso dal provocare deliberatamente un danno al paziente stesso, ai fini di un ipotetico bene maggiore. Dato che la realtà è complessa, appare necessario un breve accenno su alcune di questa “*decisioni*”, per un contributo di chiarezza.

Per quanto riguarda le manovre di supporto vitale, per esempio nutrizione e idratazione artificiali, esse sono “*sempre*” da considerare un minimo approccio dovuto, e quindi la loro interruzione o mancato inizio sono “*sempre*” da

annoverare fra le manovre eutanasiche, andando a rimpinguare il cantiere delle cosiddette “morti assistite” (eufemismo semantico per favorire l’introduzione dell’E)? In questo caso, verrebbe avvalorato il fatto che esse sono ampiamente diffuse e meritano perciò una regolazione legislativa favorevole. In altri termini, l’ipotesi qui presentata è che, se si etichetta come “eutanasia” ciò che “eutanasia” in realtà non è, il numero delle “eutanasie” aumenta a dismisura. Proseguendo nell’esempio di nutrizione e idratazione artificiali, invece, è evidente che in certe situazioni, quali lo Stato Vegetativo Persistente (come noto, è scientificamente impossibile identificare la presenza di uno Stato Vegetativo Permanente, cioè assolutamente senza la minima, se pure improbabile, possibilità di recupero) (4,5) l’interruzione della nutrizione e idratazione non consente il mantenimento fisiologico della vita in atto, e l’esito della interruzione di tale manovra è sicuramente la morte provocata per fame, una morte provocata da una astensione di nutrizione. Situazione diversa, però, è quella di un paziente oncologico in fase terminale, nel quale la somministrazione di nutrizione artificiale si può configurare come una manovra futile, gravosa, e sproporzionata, in quanto non in grado di proseguire il mantenimento fisiologico della vita in atto, né di assicurare un miglioramento qualitativo della vita stessa. L’esito della interruzione della nutrizione artificiale in un paziente terminale non è, infatti, la morte per fame, ma per malattia neoplastica. Numerosi sono i dati a supporto del fatto che la nutrizione artificiale può assumere le caratteristiche di accanimento terapeutico durante la terminalità: -la cachessia primaria (a differenza di quella secondaria, provocata da turbative meccaniche o metaboliche dell’assorbimento di nutrienti, che si giova di un supporto nutrizionale intensivo) è provocata da una iperproduzione di citochine prodotte dalla neoplasia e dall’ospite e non risente in modo metabolicamente finalistico di integrazioni nutrizionali (6); -la sopravvivenza di individui sani e di pazienti oncologici sottoposti a mancata assunzione di cibo è notevolmente maggiore di quella di pazienti in fase terminale (7,8); -l’approccio nutritivo artificiale non ha consentito un guadagno di sopravvivenza in casistiche di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia (9,10). Pertanto si potrebbe affermare che, più che sulla artificialità o meno delle manovre, si dovrebbe puntare l’attenzione sulla “artificialità” o sulla “fisiologicità” del mantenimento o dell’interruzione della vita in atto. Di conseguenza, anziché “arruolare” artificiosamente la interruzione di manovre di supporto vitale fra le procedure eutanasiche per definizione, bisognerebbe identificare bene le situazioni in cui un atto omissivo rappresenta la astensione da un accanimento terapeutico afinalistico di una procedura futile, gravosa, e sproporzionata, e quelle nelle quali rappresenta la interruzione artificiale del proseguimento fisiologico di una vita in atto. Quanto più una procedura è gravosa, tanto “prima” potrà essere considerata con certezza futile ed eccessiva. Per esempio, nessuno penserebbe di proporre ad un paziente oncologico in fase avanzatissima di malattia un trapianto di cuore, o di fegato, o una pneumectomia. Se pure in modo meno evidente, in questi pazienti una diversità di appropriatezza esiste anche fra un approccio nutrizionale invasivo (che costringe a fleboclisi nutrizionali per 12-24 ore, con accesso venoso centrale, posizione obbligata, nessuna ricaduta sulla durata della sopravvivenza) e un

approccio reidratante, che consenta il mantenimento degli equilibri idroelettrolitici, della funzione renale con escrezione dei metaboliti dei farmaci oppioidi, riduzione degli effetti collaterali degli stessi, e così via. In letteratura sono presenti numerosi lavori che riguardano il passaggio da un approccio nutrizionale ad uno idratante (10), con non sempre semplici analisi sui pro e contro anche di questo secondo tipo di approccio(11,12).

Si può valutare che, analogamente a quanto avviene per la cosiddetta “sospensione delle terapie di supporto vitale”, allo stesso modo siano state inserite per infoltire il corteo delle “*decisioni di fine vita*” le terapie per il controllo dei sintomi delle fasi terminali, per esempio la terapia antalgica con oppioidi e la sedazione palliativa controllata, che in una percentuale di pazienti intorno al 15% (13) deve essere condotta per il controllo di sintomi altrimenti refrattari (dispnea, delirium, dolore). Le conseguenze, non si sa quanto involontarie, di tale approccio confuso, sono: -da una parte, il fatto che i medici continuano a non trattare correttamente il dolore con oppioidi o a non cercare di procurare sollievo a pazienti con sintomi incoercibili, per timore di impattare negativamente sulla loro sopravvivenza (perpetuazione dei falsi miti sugli oppioidi e sui neurolettici); - dall'altra, la creazione di un alone di indeterminatezza, per cui chi effettua procedure eutanasiche chiama a correo tutti gli operatori che, trattando correttamente il dolore e gli altri sintomi, utilizzano i farmaci suddetti, accusandoli di effettuare, nei fatti, una sorta di “slow euthanasia” (14). In realtà, i dati confutano in modo evidente le interpretazioni descritte. Per quanto riguarda la terapia con oppioidi, sempre più lavori originali e revisioni sistematiche di letteratura smentiscono un qualsivoglia effetto negativo di un corretto trattamento con tali farmaci sulla sopravvivenza. (13,15). Sulla sedazione palliativa, il recente articolo della European Association for Palliative Medicine Task Force Ethics Task Force (16) differenzia chiaramente l'approccio terapeutico volto al sollievo dei sintomi refrattari (sedazione palliativa controllata) da procedure con intenzioni eutanasiche. Tali due approcci differiscono infatti in modo totale per tre aspetti. Nella sedazione palliativa -: *l'intenzione* è il sollievo di una sofferenza altrimenti intollerabile, -*la procedura*: è l'utilizzo progressivo e monitorato, fino a risultato, di farmaci sedativi per il controllo dei sintomi, -*il risultato soddisfacente*: è il sollievo del distress. Nell'E *l'intenzione* è l'uccisione del paziente; *la procedura* è la somministrazione di un farmaco con modalità e a dosi letali; *il risultato soddisfacente* è l'immediata morte del paziente. Tale sostanziale diversità si evince anche dalla modalità di presentazione: per l'E è un tutto o nulla (vita o morte), per la sedazione è una modulazione: la sedazione può infatti essere superficiale o profonda, intermittente o continua, rapida o progressiva, primaria o secondaria. Nella sedazione, infine, non è necessariamente inclusa, di per sé l'interruzione di approcci nutrizionali o reidratanti.

Obiettivo di questa puntigliosa analisi, è quindi ribadire che, se anche si afferma che circa il 40% delle morti moderne passa attraverso una “*decisione-di-fine vita*”, i ragionamenti, le analisi, e le valutazioni che vengono complessivamente inseriti sotto tale aspecifico “cappello”, non possono essere presi a pretesto per ingrossare il numero delle considerazioni a favore di un'interruzione della vita,

perché la stragrande maggioranza di tali “decisioni” non conduce affatto, come invece si tende a far credere, ad una scelta di tipo eutanasi. Bisogna comprendere che fra l’E definita con criteri stretti (“L’uccisione intenzionale di una persona da parte di un medico tramite la somministrazione di farmaci, su richiesta volontaria e competente della persona stessa”) (16) (*atto commissivo*) e un evidente accanimento terapeutico, esiste una fascia intermedia di grigi nella quale un *atto omissivo* può assumere o meno i connotati eutanasi, in base alla **intenzione del curante** e al **contenuto di merito** dell’omissione, nel preciso contesto nella quale essa avviene (questi ragionamenti valgono anche per il complesso giudizio sulle Direttive Anticipate di Trattamento, che però esula dagli scopi di questo capitolo). In un classico esempio, Mr. Smith va in un appartamento per uccidere il proprio cugino onde poter rimanere l’unico beneficiario di una enorme eredità. Lo trova che, scivolato in bagno, è caduto sbattendo la testa ed è svenuto nella vasca che si sta riempiendo di acqua, con la conseguenza di farlo morire annegato. Mr. Smith, piacevolmente sorpreso dell’accaduto, non interviene, e non deve neppure “sporcarsi le mani”: è chiaro, però, che il suo atto omissivo (voltare la testa e uscire dalla porta senza toccare nulla) sta comunque provocando la morte del parente. Ma se un medico non sottopone a trapianto di cuore un paziente oncologico in fase terminale, semplicemente non effettua una manovra futile, gravosa, e sproporzionata, che non avrebbe alcun senso clinico ed etico: evita, cioè, l’accanimento terapeutico. La valutazione di un *atto omissivo* come eutanasi o, al contrario, come l’evitare un inutile accanimento terapeutico va definita in base alla sua futilità, gravosità, e sproporzione: come non tutti gli atti omissivi possono essere reclutati e pubblicizzati come favorevoli l’E, così neppure tutti possono essere identificati come innocenti risparmi di inutili sofferenze da accanimenti terapeutici.

Esaminato, quindi, per quanto possibile, il gruppo delle cosiddette “*decisioni di fine vita*”, e cercato di differenziare cosa sia realmente E, e cosa no, rimane tuttavia il fatto che nel 2001 in Olanda il 2.6% dei decessi era dovuto ad E attiva (7.4% dei decessi nei pazienti oncologici), lo 0.2% al SA, e lo 0.7% a uccisione del paziente senza sua esplicita richiesta (1% nei pazienti oncologici) (2). Siccome tali cifre erano solo leggermente aumentate rispetto alla rilevazione precedente nel 1995, gli Autori affermavano che il timore della “slippery slope”, cioè della china scivolosa eutanasi sulla quale si creerebbe l’effetto-valanga su fasce sempre più larghe di popolazione debole, era scongiurata e non costituirebbe un valido argomento contro l’introduzione dell’E. nella legislazione di altri paesi. Peccato, però, che nel frattempo in cui il lavoro è stato pubblicato, la legge di quel paese ha allargato le indicazioni eutanasi a fasce sempre più ampie di minorenni e bambini non competenti. Le più recenti proposte nell’età anziana, inoltre, vanno nella direzione di produzione della “pillola del suicidio” (17). L’indagine condotta riguardava il gradimento, da parte di medici, popolazione generale, e familiari di pazienti deceduti per E/SA riguardo ad una “pillola del suicidio” da distribuire nei reparti di geriatria e nelle case di riposo. Il 15% della popolazione generale e il 36% dei familiari riteneva che una pillola di questo tipo debba essere resa

disponibile. Questi dati costituiscono la riprova dell'effetto valanga che una legislazione, che crea mentalità, produce su una china scivolosa.

(B) Le motivazioni alla base della richiesta eutanاسica

Quali sono le reali e più frequenti motivazioni di richiesta di E/SA? Sempre più dati dimostrano come la richiesta eutanاسica non sia correlata alla presenza di sintomi fisici intollerabili, ma ad altre variabili, fra le quali, prioritariamente, la depressione. Un gruppo di altri Autori Olandesi di apprezzabile onestà intellettuale ha condotto uno studio sulle motivazioni di richiesta di procedura eutanاسica partendo dall'ipotesi, come francamente riportano nella introduzione e nella discussione del lavoro, che la "depression thesis" (che ipotizza una forte correlazione fra depressione e volontà del paziente ad accelerare la propria morte)(18) fosse errata (19). Agli Autori sembrava addirittura, in base alla propria impressione clinica, che la richiesta eutanاسica fosse avanzata dai pazienti più consapevoli e razionali, come una richiesta meditata e persistente, e che non potesse essere soggetta ad aspetti legati al tono dell'umore, tanto che Essi ipotizzavano che fra depressione e richiesta eutanاسica esistesse una correlazione inversa. La posizione di partenza degli Autori rende i dati riportati di seguito ancora più convincenti e difficilmente criticabili. Il 22% di 138 pazienti seguiti presso lo University Medical Center di Utrecht fece richiesta di E. Trentadue pazienti (circa un quarto del totale) avevano diagnosi di stato depressivo: di questi, ben il 44% fece richiesta eutanاسica, verso il 15% di quelli per i quali la diagnosi di depressione non era stata posta, con un rischio 4,1 volte maggiore di richiedere l'E per i pazienti depressi, rispetto a quelli non depressi. Ovviamente, i sia pur eclatanti risultati dello studio non esauriscono il problema: non tutti i pazienti che hanno effettuato richiesta di E erano depressi e non tutti i pazienti depressi hanno effettuato richiesta di E. Rimane inoltre da dimostrare il fatto che, una volta diagnosticato, l'aspetto depressivo possa essere efficacemente trattato. La fortissima correlazione, dimostrata, comunque, non può non allertare i curanti a considerare con rigorosissima attenzione il tono dell'umore sia dal punto di vista diagnostico, che da quello terapeutico. La depressione, infatti, è spesso un sintomo sottodiagnosticato e sottotrattato nei pazienti oncologici. Non deve essere corso il rischio di quanto accaduto per anni con il sintomo dolore, per il quale una delle barriere al corretto trattamento era rappresentata dall'atteggiamento dei professionisti ("il paziente ha dolore, è naturale, con quello che ha..."). Una eventuale versione aggiornata di quell'atteggiamento negativista ("il paziente è depresso, è naturale, con quello che ha...") costituirebbe, allo stato delle conoscenze, una carenza talmente grave da configurarsi come "malpractice", in quanto un curante deve oggi sapere sospettare, identificare, e trattare quanto più attivamente possibile (da solo o con la consulenza dello specialista) uno stato depressivo. Il lavoro citato è stato riportato in quanto particolarmente significativo proprio perché condotto da Autori che negavano la correlazione depressione-richiasta eutanاسica. Comunque, ad occhi non pregiudizialmente orientati, tale associazione era già da anni supportata e sostanziata da dati significativi. Già nel

1995 Chochinov (20) riportava che la prevalenza di sintomi depressivi diagnosticati era del 58.8% di pazienti che avevano espresso desiderio di morire e del 7.7% in pazienti senza tale desiderio.

Quali altri fattori, oltre alla depressione, sono stati riportati essere correlati alla richiesta E? Nel lavoro di Kelly e collaboratori (21), all'analisi multivariata (il metodo statistico adatto a "pesare" in modo indipendente i diversi fattori ipoteticamente correlabili con un determinato evento) emergeva che tre fattori erano correlati al paziente: un più profondo stato depressivo, una maggiore percezione di essere divenuto un peso per gli altri, e una minore coesione familiare. Oltre alla depressione, quindi, gli altri due motivi maggiori attenevano la sfera dei rapporti con gli altri, e il timore o la reale perdita di valore della propria persona all'interno dei rapporti con amici e familiari. Ancora più significativi, però, erano gli altri tre motivi statisticamente significativi, che riguardavano il ruolo dei curanti. Erano correlati con una richiesta eutanasi: un basso livello di addestramento psicologico dei medici, la percezione soggettiva del medico in riferimento al livello di stress emotivo del paziente e la volontà del medico di anticipare la morte del paziente. In sostanza, nell'ambito di un circuito di situazioni emotivamente stressanti e mal gestite, l'"occhio del curante" assume un impatto determinante sulla formulazione della richiesta di eutanasi.

(C) Possibilità di approccio globale ad un paziente sofferente

All'interno dell'approccio globale alla persona malata, proprio delle cure palliative, e descritto in altro capitolo di questo volume, i dati sopra riportati sottolineano in modo particolare la grande responsabilità dei curanti nella relazione medico (operatore sanitario)-paziente(e famiglia). Nel lavoro intitolato "Dignity and the eye of the beholder" ("Dignità e l'occhio del curante"), lo psichiatra Chochinov presenta un nuovo approccio psicoterapico da lui denominato "Dignity therapy" (22). L'ipotesi di partenza è che la richiesta di eutanasi dipenda in modo sostanziale dalla perdita di significato della vita, dalla prospettiva di disperazione esistenziale e dalla sensazione di perdita di dignità della propria persona, e che tali percezioni sono influenzate significativamente dall'approccio del curante. Per un paziente vi è differenza fra l'essere identificati, come può accadere nei dialoghi informali fra colleghi nei briefing o ai congressi, con la sua malattia ("è un cancro del colon") o addirittura con l'organo malato ("è una mammella"), anziché vedere emergere valorizzata la propria "core identity" di personalità con vari interessi e passioni, e la propria figura di marito, padre, nonno, in relazione con gli affetti profondi della vita. L'accento è posto sulla valenza terapeutica del favorire la riappropriazione della dignità personale da parte del paziente. La "dignity therapy" è costituita da un intervento individualizzato psicoterapeutico, consistente nel fare emergere dal paziente gli elementi di preoccupazione legati alla malattia, le possibilità pratiche e prospettive di conservare la consistenza personale, e le principali caratteristiche per una valorizzazione della stessa. Dopo l'approccio descritto, il 76% dei pazienti ha riferito un accresciuto senso di dignità personale, il 68% un aumento di coscienza dello scopo, il 67% un incremento del senso di significato, il 47%

un'accresciuta volontà di vivere e l'81% riportava che l'intervento era stato utile a sé e alla sua famiglia. L'analisi più dettagliata dei dati mostra come l'intervento provochi maggiore beneficio ai pazienti che più ne abbisognano, ossia quelli che inizialmente presentavano un maggiore distress esistenziale. Un miglioramento significativo si è ottenuto nelle "misure di sofferenza" e nella riduzione della depressione. (23). Il filone della "dignity therapy" si inserisce nella scuola di pensiero che prevede la sottolineatura dell'importanza della valorizzazione degli aspetti spirituali ed esistenziali nel sostegno e supporto a pazienti in difficoltà (24,25). Il concetto base di tale scuola è che i sintomi collegati al di stress psicologico e all'angoscia esistenziale sono sicuramente più rilevanti del dolore e degli altri sintomi fisici. Nello studio di McClain su 160 pazienti oncologici con prognosi inferiore a tre mesi la situazione di benessere o malessere spirituale era correlata con il desiderio di accelerare la morte, le disperazione e l'idea suicidiaria. Il benessere spirituale era l'unica variabile che manteneva significatività nella correlazione con tutte le variabili suddette, insieme alla depressione. Delle due, però, era più significativo, in quanto la depressione era altamente correlata con il desiderio di accelerare la morte nei pazienti partecipanti allo studio con basso benessere spirituale ($r=0.40$; $p<0.0001$), ma la correlazione si perdeva nei pazienti con elevato benessere spirituale ($r=0.20$; $p=0.06$).

In conclusione, gli studi riportati evidenziano come il paziente cerchi e veda sé stesso specchiato negli occhi del curante, nei quali risiede, come negli occhi delle altre persone che gli sono vicine, la sua dignità. La riscoperta scientifica, ancorché qualitativa, del valore del rapporto medico-paziente, contrasta, almeno in parte, con la mitizzazione assolutistica di un valore, pur condivisibile se contestualizzato, quale quello dell'autonomia del malato. Il capitolo è stato prodotto con l'intento di fornire strumenti utili di conoscenza e una chiave di lettura che aiuti a comprendere perché il 20% dei pazienti oncologici olandesi richieda l'eutanasia, mentre i pazienti terminali assistiti da Teresa di Calcutta dichiaravano di sentirsi "amati come figli e trattati come re".

Bibliografia

(1) Johansen S, Holen JC, Kaasa S, et al.

Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit.

Palliat Med 2005, 19: 454-60.

(2) Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, et al.

Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001.

Lancet 2003, 362(9381): 395-9.

(3) Finlay IG, Wheatley VJ, Izdebski C.

The House of Lords Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally

III Bill: implications for specialist palliative care.
Palliat Med 2005, 19: 444-53.

(4) Andrews K.

Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state
Br Med J 1993; 306: 1597-600

(5) Childs NL, Mercer WN.

Late improvement in consciousness after post-traumatic vegetative state
N Engl J Med 1996, 334: 24-5

(6) Strasser F.

Pathophysiology of the anorexia/cachexia syndrome.

In: Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd Edition, Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (Eds)
Oxford University Press, Oxford, 2004, pp520-533

(7) Cherel Y, Robin JP, Heitz A, et al.

Relationships between lipid availability and protein utilization during prolonged fasting.

J Comp Physiol [B]1992, 162: 305-13

(8) Kotler DP, Tierney AR, Wang J, et al.

Magnitude of body-cell-mass depletion and the timing of death from wasting in AIDS.
Am J Clin Nutr 1989, 50: 444-7

(9) Klein S, Koretz RL.

Nutrition support in patients with cancer: what do the data really show?

Nutr Clin Pract 1994, 9: 91-100

(10) Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, et al.

Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients.
Nutrition 1996; 12: 163-7

(11) Bruera E, Sala R, Rico MA, et al.

Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study.
J Clin Oncol 2005, 23: 2366-71

(12) Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, et al.

Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies.

Ann Oncol 2005, 16: 640-7

Sykes N, Thorns A.

The use of opioids and sedatives at the end of life.
Lancet Oncol 2003, 4: 312-8

(14) Billings JA, Block SD.
Slow euthanasia.

J Palliat Care 1996, 12(4):21-30

Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al.

Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association

for Palliative Care.

J Clin Oncol. 2005, 23: 6240-8

(16) Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, et al.

Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliat Med 2003, 17: 97-101

(17) Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Der Wal G.

A "suicide pill" for older people: attitudes of physicians, the general population, and relatives of patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide in The Netherlands.

Death Stud 2005, 29: 519-34

(18) Emanuel EJ

Depression, euthanasia, and improving end-of-life care

J Clin Oncol 2005, 23: 6456-8

(19) van der Lee ML, van der Bom JG, Swarte NB, et al.

Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients.

J Clin Oncol 2005, 23: 6607-12

(20) Chochinov MH, Wilson G, Enns M, et al.

Desire for death in the terminally ill

Am J Psychiatry 1995, 152: 1185-91

(21) Kelly B, Burnett PC, Pelusi D, et al.

Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors

Psychosomatics 2004; 45: 311-8

(22) Chochinov MH

Dignity and the eye of the beholder

J Clin Oncol 2004, 22: 1336-1340

(23) Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al.

Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.

J Clin Oncol 2005, 23: 5520-5

(24) Breitbart W

Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer

Supp Care Cancer 2002, 10: 272-80

(25) McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W:

Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients

Lancet 2003, 361(9369): 1603-7

****Autore, affiliazione, indirizzi***

Marco Maltoni – Oncologo Medico

Direttore Unità Cure Palliative

Dipartimento Oncologico

AUSL Forlì

Indirizzo:

Segreteria Dipartimento Oncologico

Ospedale GB Morgagni – L Pierantoni

Viale Forlanini, 34

47100 Forlì

Tel. 0543 731737 (Segreteria), 0543 733333 (Studio), 348 4126771 (Cellulare)

Fax. 0543 731736

Email. malto.ma@tin.it; ma.maltoni@ausl.fo.it