

L'EUTANASIA ASSISTITA VERSO UN MODELLO DI ASSISTENZA FLESSIBILE ED INTEGRATA DEL MALATO TERMINALE: IL RUOLO DELLA TELEPSICOLOGIA

Riccardo Capozzi

In questo intervento si intende evitare l'annoso dibattito sull'eutanasia attiva o passiva, reputando questa una scelta etica essenzialmente individuale, per sostenere una concezione definibile come eutanasia assistita. Ovvero si vuole porre l'attenzione sulla qualità della vita ancora da vivere, intervenendo proprio sulla grande sofferenza psicologica che colpisce sia il malato terminale, sia i suoi familiari. Per raggiungere questo scopo viene proposto un modello di assistenza dei malati terminali che si basa su due principi: quello della flessibilità degli interventi e quello della loro integrazione. Sulla scorta di varie esperienze si suggerisce un sistema di assistenza che consenta di diversificare la scelta degli ambiti terapeutici rendendoli flessibili alle esigenze del paziente: dall'ospedale alle case residenziali ed all'assistenza domiciliare. L'integrazione degli interventi fa invece riferimento alla opportunità di associare al trattamento medico supporti sociali ed in particolare psicologici, garantendo così una cura unitaria della persona. A questo riguardo si propone di organizzare un servizio di telepsicologia, realizzabile tramite videotelefoni, al fine di consentire un'assistenza psicologica continua e personalizzata del malato terminale.

1. Introduzione

In questa relazione per eutanasia si intende tutto quanto concorre a migliorare la possibilità e la qualità di vita disponibile. Avere una buona morte significa essere liberati dal dolore fisico, ma anche potersi avvicinare all'idea della propria fine riducendo al massimo l'angoscia e la disperazione che possono colpire il malato ed i suoi familiari. Questo può avvenire solo in un contesto dove sia presente un clima di assistenza e di solidarietà, evitando in ogni modo che il paziente possa sentire o ritenere di essere stato abbandonato. Il problema reale non è tanto quale soluzione tecnica scegliere per accelerare o rallentare la cessazione delle funzioni vitali, ma piuttosto come morire. Quindi più che discutere se sia giusto da un punto di vista etico adottare l'eutanasia, attiva o passiva che possa essere⁽⁵⁾, si ritiene opportuno, ed altrettanto importante, affrontare il tema del vissuto della «buona morte».

L'eutanasia viene qui intesa come un viaggio umanamente assistito verso la fine della vita, ma assistito non solo per gli aspetti medici, ma anche, ed in particolare modo, sotto il profilo psicologico. Da qualunque punto di vista etico si valuti l'eutanasia certo è, o meglio,

dovrebbe essere riconoscere sempre l'importanza fondamentale, imprescindibile, di aiutare psicologicamente la persona malata ed i suoi familiari. Si tratta allora di realizzare quella che potrebbe essere definita «**un'eutanasia assistita**» nel senso di una partecipazione umana al dramma esistenziale del malato, offrendogli un'assistenza psicologica continua sino al momento della sua morte, e questo, si noti bene, sia nel caso che si scelga di curare la persona fino all'ultimo momento di vita, sia nell'eventualità di adottare un'eutanasia attiva o passiva.

Il problema che si affronta è quindi quello di come poter realizzare una rete di assistenza che consenta di seguire il malato, terminale e non, in tutto il suo percorso dall'ospedale alla famiglia. Assistenza perciò che sia ad un tempo integrata, in quanto **medica-psicologica-sociale e flessibile**, in quanto fruibile sia in **ospedale** che in **day-hospital** che presso la **propria abitazione**.

Nella presente relazione quindi si applica il concetto di assistenza integrata e flessibile ai malati terminali, facendo particolare riferimento **all'assistenza psicologica in ambito oncologico**. Infatti fra tutte le malattie invalidanti ed ingravescenti il cancro in fase avanzata è quella che presenta il maggiore costo sociale di vite umane l «*Nel mondo ogni anno vengono diagnosticati circa 15 milioni di nuovi casi di tumore e muoiono circa 10 milioni di persone*»⁽¹⁰⁾. Oggi in Italia più di una persona su quattro muore di cancro (27.3%), nel mondo vi sono circa 10 milioni di casi, di cui 250.000 in Italia, con oltre 150.000 decessi all'anno. Il numero dei casi a rischio è destinato ad aumentare sia in considerazione del progressivo invecchiamento della popolazione, i tumori che si verificano dal 65° anno di vita in su rappresentano quasi la metà del totale, sia infine per il crescente potenziale oncogeno ambientale.

2. L'assistenza ai malati terminali

Soffermando la nostra attenzione sui pazienti con tumori non guaribili rileviamo come questi attraversino una fase terminale più o meno lunga durante la quale risulta indispensabile un'assistenza continua. Assistenza che, per essere veramente tale deve implicare un ampio ventaglio d'interventi, «*diversificati in relazione al tipo e all'entità dei problemi clinici psicologici e sociali dei pazienti. Tale fase ha durata variabile, da poche settimane a molti mesi*»⁽¹⁰⁾.

Per questi pazienti non è praticabile, vista la durata della fase terminale, la classica assistenza ospedaliera, sia perché il loro numero supera ogni realistica possibilità di accoglienza, sia per le particolari esigenze di assistenza personalizzata. Inoltre il ricovero prolungato nell'ospedale tradizionale sottrarrebbe in maniera reclusoria, e purtroppo spesso definitiva, il paziente dal contesto sociale ed affettivo cui appartiene, e dove ha propriamente senso il valore dell'assistenza volta al rispetto dell'integrità della persona. **Integrità che va meglio compresa ponendo l'individuo in relazione non solo a se stesso, alla sua famiglia, alle sue amicizie, ma anche al complesso tessuto culturale, sociale, e simbolico nel quale ha per anni vissuto e lavorato, fondando così storicamente il significato della propria esistenza e co-**

struendo la sua identità in un patrimonio socializzato di esperienze. Comunicare assistenza e cura alienando il paziente da questo contesto vuol dire interessarsi solo al suo corpo, alla sua malattia; il messaggio inviato non si rivolge all'intera persona, ma ai suoi organi, non fa leva sulla sua motivazione alla vita, ma privilegia solo la terapia del tumore.

A questo punto diventa necessario chiedersi quali alternative poter offrire, o meglio quale possa essere la strategia dell'assistenza che sia conseguente ai valori espressi.

3. L'assistenza domiciliare

Un'alternativa alla lungo degenza ospedaliera, praticata già dagli anni 50' in Inghilterra(2), e quella dell'assistenza domiciliare. Questa modalità assistenziale non intende sostituire il ricovero ospedaliero, ma si propone di evitare al paziente quella sofferenza aggiuntiva di essere in gran parte privato del sostegno del proprio nucleo familiare.

L'importanza che riveste l'assistenza domiciliare del malato di cancro in fase avanzata è data dalla opportunità di costituire un «*modello paradigmatico per altri settori di patologie degenerative o per altre fasce deboli di popolazione*»⁽¹⁰⁾. In altri termini riuscire a realizzare un efficiente modello assistenziale per i malati di cancro, vuol dire poter estendere, trasportare, con le opportune verifiche ed i necessari adattamenti, le soluzioni trovate ad altri ambiti sociali sensibili come ad esempio: gli anziani non più autosufficienti, i soggetti disabili, i malati di mente»,⁽²⁾ oggi anche di AIDS, ecc. Un discorso a parte va fatto per i bambini affetti da tumore, ovvero quel campo dell'oncologia pediatrica, forse ancor più doloroso degli altri, dove l'estrema delicatezza del compito impone un'assistenza a più livelli, tale da consentire le attività tipiche dell'età evolutiva con particolare attenzione a quelle ludiche e socializzanti⁽¹⁵⁾.

Il modello inglese, come già detto, e uno dei più sperimentati, esso si basa sul concetto di assistenza integrata e continua del malato. Infatti prevede il passaggio dall'ospedale, ad una cura domiciliare, con possibili soggiorni protetti presso i cosiddetti «hospices»⁽¹¹⁾, i quali sono delle case di ricovero con un limitato numero di posti, in grado di fornire un servizio di assistenza medica, psicologica, sociale ed anche spirituale.

Invece un elemento dell'assistenza inglese, che merita un rilievo critico, e rappresentato dalla eccessiva separazione che si realizza negli «hospices» tra malati terminali e non. Si può prevedibilmente immaginare quanto possa essere difficile per una persona accettare il trasferimento da un ospedale oncologico ad un centro per incurabili: la coscienza della prossima fine, della resa impotente di fronte al tumore, sono in questo modo molto accentuate. Inoltre la specializzazione dei centri per i pazienti con tumore in fase avanzata, pur garantendo una più sicura professionalità e competenza degli operatori nei riguardi della specifica affezione⁽⁶⁾, confina i degenti e chi li assiste nell'universo chiuso ed esaustivo della malattia: potendo così generare negli operatori prevedibili sindromi di burn-out (esaurimento da stress lavorativo) in considerazione di quanto sia onerosa la cosiddetta «*fatica del lavoro sociale*»⁽⁸⁾, specialmente nel continuo rapporto con soggetti non curabili.

4. L'assistenza domiciliare in Italia: due esperienze condotte a Bologna (1961) e Milano (1981).

Per quanto riguarda l'Italia «il concetto di Hospice è stato fino ad ora ignorato»⁽¹⁶⁾. Sono state tuttavia sperimentate alcune soluzioni analoghe tra le quali è possibile ricordare l'esperienza condotta a Bologna per circa nove anni (1961-1968) dove fu istituito, da parte della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, un reparto dell'ospedale Malpighi gestito dal Prof. Gardini, e poi conclusasi a seguito del decadere della convenzione tra la Lega Tumori e l'Ente Ospedaliero⁽¹⁶⁾.

Un secondo esempio è rappresentato dalla Fondazione Floriani di Milano il cui intervento «è strutturato come Unità di Cura Continua aggregata al Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano e dal 1981 a questa struttura si è affiancata l'Assistenza Domiciliare organizzata»⁽¹⁶⁾. L'intento perseguito è quello di «riempire l'enorme vuoto assistenziale che affligge il malato terminale una volta dimesso dalla struttura ospedaliera»⁽¹⁶⁾.

Purtroppo a parte significativi ma isolati tentativi il destino dei pazienti terminali è quello di essere «abbandonati alle famiglie o ricoverati in reparti generici e non preparati»⁽¹⁶⁾.

5. Flessibilità ed integrazione del modello assistenziale

La filosofia a cui potrebbe ispirarsi un ipotetico modello italiano di assistenza è riassumibile nei concetti di **flessibilità ed integrazione** degli interventi.

Con **flessibilità** si intende fare riferimento ad un generale principio ispiratore che vede il Sistema Sanitario Nazionale adattarsi, almeno nella sua espressione teorica, alle specifiche problematiche dei singoli cittadini.

Nei confronti dei malati terminali, ad esempio, sarebbe auspicabile poter offrire un servizio di assistenza differenziato a secondo sia delle obiettive necessità sanitarie, sia rispetto alle esigenze del paziente e dei familiari eventualmente coinvolti. Ad esempio presso:

- gli ospedali oncologici;
- i day-hospital (assistenza ambulatoriale di quartiere);
- le case residenziali (sul tipo «hospices»);
- il proprio domicilio; - il domicilio di congiunti.

Per esemplificare, se un paziente si sentisse più rassicurato dal permanere nell'ospedale potrebbe restarvi fruendo di tutte le dovute cure, come d'altronde avrebbe l'opportunità di optare per un'assistenza domiciliare, presso il proprio domicilio o quello dei suoi parenti, nel caso in cui un soggiorno ospedaliero, od anche in un «hospice», non fosse avvertito come sufficientemente protettivo e rispondente ai personali bisogni. L'articolazione delle scelte terapeutiche e di assistenza deve essere praticata anche in riferimento alla diversa consapevolezza e partecipazione che il malato terminale può dare al medico. Ovvero in ragione delle sue caratteristiche di personalità, di cultura e di contesto sociale di appartenenza⁽⁴⁾.

Quello che va evidenziato e come non esista una formula valida in ogni circostanza sociale e per tutti gli individui. Inoltre nella stessa storia di un malato sono sicuramente prevedibili drastici cambiamenti delle sue opinioni e delle scelte relative al suo destino. Quindi la regola da difendere è la **flessibilità** delle opportunità assistenziali, fermo restando il rispetto della qualità della vita.

Con *integrazione* si rimanda ad un principio di forte collaborazione fra i presidi terapeutici medici, psicologici, sociali e più ampiamente umani ed esistenziali, miranti congiuntamente e con pari dignità alla più completa espressione dell'assistenza.

Curare ed assistere veramente una persona nella sua interezza, quando affronta il periodo finale della vita, significa attendere a tutte le componenti costitutive di un individuo: dal suo essere corpo, alla sua psiche, alla sua dimensione-ruolo sociale, alla sua spiritualità. Il fine da raggiungere è quello di far sentire il soggetto integrato in se stesso ed accolto in un contesto solidale, quindi non solo un corpo malato, distrutto ed irrecuperabile, un anonimo numero di degente, ma sempre e comunque un soggetto con una sua personalità, da sostenere adeguatamente, ricca per la sua singolare ed unica storia fatta ad un tempo di malattia ma anche di sanità. Per conseguire questo obiettivo è necessario che gli interventi siano a più livelli, ben coordinati ed integrati fra loro: assistendo contemporaneamente la sulla salute fisica, psichica, la sua realtà familiare, si comunicherà al malato che egli è importante non solo in quanto organismo malato ma come essere umano che vive con il tumore tutti gli altri aspetti sani della sua esistenza. *Un intervento esterno integrato promuove una integrazione interna all'individuo.*

6. La Telepsicologia

Da quanto detto risulta evidente l'importanza di un'assistenza psicologica la quale sia sempre disponibile nella realtà del malato terminale, potendo seguirlo costantemente durante tutto il percorso terapeutico dall'ospedale al suo domicilio.

A questo proposito un primo punto da considerare è la particolarità del rapporto psicologico che una volta instaurato è essenzialmente personale: la relazione psicologo-paziente cambia radicalmente quando si sostituisce lo psicologo con un altro collega che, se pur altrettanto competente ed esperto, instaurerà con la persona un rapporto certamente molto diverso. La possibilità di stabilire una buona relazione, che sia un valido sostegno emotivo ed esistenziale, e in funzione del tempo e della costanza del rapporto. Quindi la presenza dello stesso psicologo sin dall'inizio dell'intervento, o del trattamento¹, costituisce una premessa fondamentale affinché l'assistenza psicologica possa essere realmente efficace. Questo rapporto dovrebbe quindi sostenere il malato terminale dalle prime fasi della cura e seguirlo in ogni contesto terapeutico nel quale egli verrebbe a trovarsi: dall'ospedale, al centro residenziale, al day-hospital fino al suo domicilio. Naturalmente la scelta dell'assistenza psicologica viene espressa liberamente dal paziente, il quale sarebbe il vero artefice delle sue reali modalità esplicative. Potendo infatti scegliere, con il consenso dello psicologo, il momento

del colloquio, la sua durata ed anche la sua sede. Questa sarebbe la strategia ideale per far sentire al malato che non è mai abbandonato a se stesso ed alla propria malattia, ma che invece può contare in ogni luogo, ed in ogni momento sulla presenza di una persona competente ed esperta in grado di ascoltare e contenere la sua angoscia per la propria vita e per il senso di colpa verso i propri familiari colpiti anch'essi psicologicamente dalla temibile esperienza. Oltre alla paura del dolore fisico vi è anche quella per la sofferenza che sta vivendo la propria famiglia, l'angoscia del momento della separazione e la preoccupazione per il futuro dei congiunti che spesso vengono privati del sostegno necessario economico. *«L'intervento psicologico è infatti l'unico strumento atto ad alleviare quel di più di sofferenza causato da angosce - persecutorie, di colpa, di pericolosità -...in modo da ridurre così il senso di impotenza/disperazione (hopelessness) che oltre ad essere una situazione psicologica tra le meno auspicabili dal punto di vista del benessere soggettivo, appare in grado di indurre una depressione immunitaria⁽¹⁷⁾».*

Pensare quindi ad un intervento permanente in ambito psicologico richiede la progettazione di un sistema che consenta allo psicologo di stabilire un valido contatto con il paziente, naturalmente, senza essere sempre fisicamente presente, ma potendo comunque stabilire una buona interazione. Il videotelefono, di prossima immissione sul mercato e dal costo abbastanza contenuto, rappresenta lo strumento ideale per questo nuovo tipo di assistenza psicologica definibile per l'appunto **telepsicologia**. Un servizio di telepsicologia istituito ad esempio presso l'ospedale oncologico si farebbe carico del paziente sin dalla prima comunicazione diagnostica del tumore, assistendo il paziente sia se ospedalizzato o in trattamento ambulatoriale, sia presso la sua abitazione. Infatti con il videotelefono il paziente potrebbe chiamare da casa il centro e trovare uno psicologo che ben conosce la sua storia, pronto ad aiutarlo proprio nei momenti di maggior bisogno emotivo. Tutto ciò sarebbe possibile senza che il paziente si debba recare presso l'ospedale, senza prendere appuntamenti, fare file, o dover aspettare l'arrivo a domicilio dell'assistenza. Tutto avverrebbe in tempo reale compatibilmente solo con la disponibilità presso il centro dello psicologo. Il giovamento sarebbe, oltre che per la semplicità del sistema, per il notevole risparmio economico rispetto al muoversi per un colloquio in ospedale, ed ancora maggiore pensando ad un colloquio domiciliare. Inoltre questo sistema consentirebbe ad un paziente di essere seguito dallo stesso psicologo indipendentemente da dove egli stesso si trovi: con la semplice instaurazione di videotelefono presso le diverse strutture sarebbe possibile per il paziente contattare il proprio psicologo dalla sua abitazione come dall'ospedale, dal day-hospital, dal centro residenziale, indifferentemente da qualunque parte d'Italia e pagando sempre la stessa tariffa telefonica. A questo proposito un semplice accesso alla fascia bassa del 144 da parte del centro di telepsicologia consentirebbe di offrire il servizio di assistenza psicologica a costi accessibili e sull'intero territorio nazionale. Infine mediante lo stesso servizio il paziente potrebbe avere aggiornamenti sulla propria malattia da parte dei medici, effettuare prenotazioni e cosa ancora più importante usufruire di un'assistenza sanitaria permanente 24 ore su 24 per tutto l'anno.

Da ultimo il progetto telepsicologia non escluderebbe di certo la possibilità congiunta di un'assistenza fatta di persona e, naturalmente, dovrebbe affiancarsi e coordinarsi con quanto

già esiste nell'ambito della telemedicina e dell'assistenza domiciliare, essendo una parte essenziale del concetto integrato di assistenza precedentemente sostenuto.

7. Conclusioni

In termini molto più generali si avverte l'esigenza di riflettere su come impostare in Italia una consapevole «cultura della morte» che non sia più scotomizzata come elemento quasi estraneo alla quotidianità. Chi cura deve essere la società nel suo insieme. In questo senso eutanasia vuol dire trovare un contesto di solidarietà umana che consenta di vivere con meno angoscia possibile quanto rimane da vivere. **L'eutanasia assistita proposta** in questa discussione rimanda ad un concetto di buona morte intesa come qualità della vita da vivere piuttosto che ad una scelta attiva o passiva sul come dare la morte, a questo scopo il ruolo dell'assistenza psicologica e domiciliare assume un valore preminente.

L'assistenza al malato terminale di cancro si pone perciò all'interno di una diversa filosofia d'intervento che dovrebbe sostenere il Sistema Sanitario Nazionale. I suoi elementi distintivi sono riconducibili a quella strategia assistenziale che si riassume nel concetto centrale di «*Flessibilità degli interventi mirati al sostegno integrale del malato*». A questo proposito è stato suggerito un modello d'intervento volto a riconoscere l'importanza della sofferenza psichica attraverso la promozione dell'assistenza psicologica continua del malato terminale e dei suoi familiari, realizzabile anche tramite un apparecchio videotelofonico. L'idea proposta è stata quella di organizzare un servizio di Telepsicologia al fine di offrire uno strumento di sostegno psicologico al paziente, che sia ad un tempo flessibile ed integrabile.

Bibliografia

1. **Alberti G.G.**, 180 e *Oltre*, in *Marginalità e Società*, Dicembre 1988, pp. 56-72.
2. **Beggi D., Fortunio G.**, *L'assistenza al canceroso inoperabile o in stadio avanzato*, in *Argomenti di Medicina Sociale* N° 25, Istituto Italiano di Medicina Sociale Editore, Roma, 1962, pp. 32-36.
3. **T. Beardsley.**, *Il cancro una guerra non vinta*, in *Le Scienze*, ed. it. di Scientific American n° 307, marzo 1994, pp. 70-80.
4. **L.F. Degener, J. A. Sloan.**, Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? in *Journal of clinical Epidemiology*, Vol. 45, n° 9, Pergamon Press, Oxford UK, Sept. 1992, pp. 941-950.
5. **H.T. Engelhardt Jr.**, *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1991, pp. 352-354.
6. **Gardini G.F.**, *Aspetti psicologici e sociali in oncologia, con particolare riguardo al rapporto medico-paziente*, in Maltoni C., Rubini S., *Il trattamento domiciliare dei pazienti oncologici....*, 1987, pp. 97-102.

7. **Istat**, *Le regioni in cifre*, 1993, p. 26.
8. **Labos** (Laboratorio per le politiche sociali) *La fatica del lavoro sociale*, Criteri organizzativi per i servizi alle persone, Edizioni T.E.R., Roma, 1987.
9. **Maltoni C., Rubini S.**, *il trattamento domiciliare dei pazienti oncologici, con particolare riguardo a quelli in fase avanzata*, Monduzzi editore, Bologna, 1987.
10. **Maltoni C., Rondinella R., Pinto C.**, *L'assistenza oncologica domicili, con particolare riguardo ai pazienti con tumore in fase avanzata il problema e le sue dimensioni*, in Maltoni C., Rubini S., *Il trattamento domiciliare dei pazienti oncologici...*, 1987, pp. 1-10.
11. **Maltoni C., Paladini G., Pinto C.**, *L'esperienza britannica dell'assistenza continua del paziente canceroso in fase avanzata*, in Maltoni C., Rubini S., *Il trattamento domiciliare dei pazienti oncologici...*, 1987, pp. 103-112.
12. **Marginalità e Società**, *Devianza ed emarginazione - nuova serie*, N° 6-88, Franco Angeli, Milano, Dicembre 1988.
13. **A. Matarrese.**, *A che punto è la ricerca sul cancro*, in *Fondamentale*, N° ~1 del 24.06.1993, pp. 32-35.
14. **C. Migliavacca.**, *Anziani emergenza dimenticata*, in *Fondamentale*, N° 11 del 18.03.1993, pp. 20-23.
15. **Paolucci G., Rosito P., Canino R., Vecchi V.**, *L'assistenza domiciliare in oncologia pediatrica*, in Maltoni C., Rubini S., *Il trattamento domiciliare dei pazienti oncologici...*, 1987, pp. 113-123.
16. **Rivelli D.**, *Il ruolo dell'Ospedale ed il ruolo del medico di base nell'assistenza del paziente canceroso in fase avanzata*, in Maltoni C., Rubini S., 1987, pp. 21-24.
17. **C. Simonelli, L. Solano.**, *Psicologia e Aids, problematiche emotive del malato di Aids e sindromi correlate*, Nuova Italia Scientifica, Roma, 1988, pp. 119, 124.

Note

¹ Anche L'AIDS come i tumori richiede assistenza ai malati terminali, tuttavia la particolarità di questa malattia infettiva richiederebbe una trattazione a parte, perciò si limita la presente discussione all'ambito oncologico. Tuttavia l'impostazione generale, con le opportune modifiche, e comunque applicabile in ogni settore di assistenza sanitaria, anche in fase non terminale.

¹ Preferibilmente a partire dalla prima comunicazione della malattia al paziente, in costante collaborazione con il medico curante.

¹ Da notare poi come i momenti che precedono e seguono un intervento chirurgico sono i più difficili e generalmente sono affidati alla solitaria assistenza dei familiari. In questi caso la presenza dello psicologo consentirebbe di attenuare il peso emotivo sulla famiglia e di instaurare con il paziente un rapporto significativo che poi, una volta dimesso dall'ospedale, potrebbe costituire per lui un valido punto di riferimento.