

Le cure palliative stanno incrementando l'interesse per la spiritualità<sup>1</sup>. Non mancano studi che segnalano l'intenso desiderio di pazienti affetti da malattie gravi legate alla fine della vita, che la cura spirituale sia parte integrante della terapia. Infatti, studi ben documentati raccomandano, specificamente nelle cure palliative, di implementare e di rendere disponibile la cura spirituale<sup>2</sup>. Gli *Hospice*, gli Ospedali e i vari *setting* clinici, riconoscendo l'importanza della cura spirituale nel piano delle cure con adeguato *follow-up*, possono infatti rilevare il miglioramento della qualità dei pazienti. Tali sviluppi certamente esigono l'adeguata formazione dei professionisti, dall'altra richiedono l'inserimento di tali raccomandazioni nei programmi delle politiche sociali. Si tratta anche di un rinnovamento culturale della prassi curativa. A maggior ragione, questo rinnovamento lo si comprende alla luce dell'osservazione che le cure palliative vengono associate nell'immaginario collettivo alla morte e al morente, invece la loro focalizzazione è principalmente sul vivere, sul controllo del dolore, sulla qualità della vita e sulle qualità delle relazioni di cura.

### La terapia palliativa

La cura globale, coordinata e finalizzata a fornire un sollievo dal dolore e dalla sofferenza nei malati in fase finale e inguaribili, è sempre stata una responsabilità morale del medico, indipendentemente dalla specialità praticata. Per molte ragioni questo imperativo morale è diventato oggi più importante che mai: i medici spesso controllano il dolore in modo inadeguato e l'opinione pubblica sta diventando più tollerante per quanto riguarda il problema del suicidio assistito, di fronte a pazienti che presentano un dolore intollerabile. La Corte Suprema degli Stati Uniti, nel negare il diritto costituzionale al suicidio assistito, ha sentenziato in modo inequivocabile sull'importanza di fornire un controllo adeguato della sofferenza e la medicina palliativa è diventata così a buon diritto una specifica area di competenza. Questi sviluppi suggeriscono una revisione di alcuni problemi centrali delle cure palliative. Essi riguardano tutti i medici che curano i pazienti, senza tenere conto del motivo che causa la sofferenza e senza riguardo al fatto che essi siano o meno specialisti in terapia palliativa.

### Alleviare dolore e sofferenza

Il fatto che siano disponibili moderni metodi per il controllo del dolore, accessibili ed efficaci rende moralmente obbligatorio che ogni medico sia ben informato sull'uso dei farmaci analgesici. Non controllare il dolore in modo adeguato equivale, sia moralmente che legalmente, ad una inadeguata condotta professionale. Nonostante questo, a molti medici manca la dovuta conoscenza in questo campo o pur avendola essi usano gli analgesici con troppa parsimonia. Alcune paure riguardano il problema di rendere tossicodipendenti i pazienti, altre invece la responsabilità etica della morte qualora essa dovesse avvenire come risultato di una depressione respiratoria. Queste paure non sono giustificate né da un punto di vista etico né di fatto. Per esempio, per quanto riguarda l'aspetto clinico i pazienti con dolore severo che ricevono notevoli dosi di oppiacei soffrono raramente, per non dire mai, di depressione respiratoria o di dipendenza, se le dosi somministrate sono prescritte in modo adeguato. Perfino la dipendenza, qualora dovesse insorgere in un paziente in fase terminale, sarebbe un piccolo prezzo da pagare per alleviare il dolore. Un approccio più sfumato al controllo del dolore è giustificato invece nei pazienti cronici con malattia non in fase terminale.

---

<sup>1</sup> HERMSEN M.A., TEN HAVE H.A., Pastoral care, spirituality, and religion. *Am J Hosp Palliat Care*. 21 (2004): 353-356.

<sup>2</sup> Cfr. PUCHALSKI C.M., FERRELL B., VIRANI R., OTIS-GREEN S., BAIRD P., BULL J., Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: Consensus conference report, *Journal of Palliative Medicine*, 12 (2009): 885-904.

## **Autonomia e consenso**

Come per qualsiasi programma di trattamento, il consenso al trattamento palliativo deve essere ottenuto da pazienti in grado di esprimere le loro decisioni e non può essere dato per scontato. Si richiede un'informazione piena e completa, in modo che il paziente si renda conto che sarà curato da un gruppo di lavoro multidisciplinare di medici specialisti, infermieri, assistenti sociali, religiosi, terapisti della riabilitazione, specialisti del dolore, psicologi e psichiatri. Gli aspetti psicosociali della sofferenza richiedono un'indagine della vita privata del paziente, dei suoi rapporti interpersonali, e delle sue credenze religiose. Non tutti i pazienti possono aver piacere di sottoporsi ad un'indagine così allargata sulle cause della loro sofferenza. Essi possono desiderare solo un ottimo controllo del dolore e questo sarebbe comunque un loro diritto.

Anche per quanto riguarda l'argomento dell'autonomia del paziente nasce il problema di comunicare la verità. Presumibilmente i pazienti sono consci della loro limitata prognosi di vita quando entrano in un programma di terapia palliativa. Una comprensione incompleta o parziale del problema, la negazione della limitatezza della cura o il volere che non sia loro ricordata la morte imminente, porta i pazienti a desiderare qualcosa di meno dell'intera verità. Ci sono, in certe culture, motivi che possono suggerire di discutere con la famiglia e non con il paziente. Per molte culture l'autonomia non è il valore centrale, come lo è invece nell'etica anglo-americana. Un chiaro compromesso con i costumi e le abitudini del paziente e della sua famiglia è preferibile ad un'insistenza esageratamente zelante che porti a gestire tutti i pazienti in un solo modo. L'inganno non è d'altra parte ammissibile. A domande dirette si deve rispondere in modo diretto. La decisione di quanta verità vada rivelata, quanto dettagliatamente e come scegliere il momento giusto rimane una questione di altissima sensibilità, per la quale non esiste alcuna formula generale adeguata. L'informazione sull'aspettativa di vita, anche quando la prognosi a breve termine è buona, è essenziale se la decisione da prendere non capita nel bel mezzo di una crisi o durante un rapido declino delle condizioni del paziente. Dire la verità, informare sulla prognosi a breve termine e sull'aspettativa di vita sono tre problemi strettamente collegati nella cura di qualsiasi paziente in cui la morte è prevedibile, ma non necessariamente imminente.

## **Etica di gruppo**

La terapia palliativa è per necessità una cura gestita in gruppo, dal momento che nessun singolo professionista potrebbe forse far fronte da solo a tutte le necessità di un paziente terminale. Questa situazione introduce problemi etici speciali collegati all'attività del gruppo di lavoro.

La questione della responsabilità è fondamentale. A prima vista ciascun membro dell'équipe può essere responsabile soltanto del proprio ruolo nel gruppo. Tuttavia i membri del gruppo non possono evitare la responsabilità per decisioni e azioni del gruppo alle quali partecipano spontaneamente e in modo cooperativo. C'è poi il problema di chi ha il comando del gruppo e quello di definire fino a che punto arriva questa autorità. Idealmente il comando dovrebbe essere affidato alla figura più vicina ai bisogni predominanti del paziente. Questo ruolo potrà quindi ruotare tra i membri dell'équipe. I medici non possono arrogarsi l'autorità decisionale su altri membri del gruppo per questioni di etica.

Nella complessità delle dinamiche tra i diversi membri dell'équipe la responsabilità di una decisione può essere persa di vista. Alcuni possono evitare di dissentire per non offendere i colleghi, altri possono infatuarsi con la cosiddetta "saggezza di gruppo" a danno della saggezza del paziente per quanto riguarda la sua specifica malattia. Altri ancora possono essere più preoccupati dell'angoscia di chi si occupa del malato, piuttosto che di quella del paziente stesso. Un gruppo può sviluppare un'autoconvincimento su quello che è giusto fare e dare così un'autogiustificazione alle proprie decisioni, infantilizzando in questo modo il paziente che esprime le proprie scelte o decisioni. Il gruppo di lavoro in terapia palliativa deve riconoscere la centralità del paziente, pur mantenendo la propria integrità personale e professionale.

## **Evitare l'ideologia**

Infine, la terapia palliativa è così moralmente ammirevole, sia nei suoi obiettivi che nella

metodologia, che può finire per diventare un'ideologia: il solo "giusto e vero" modo di morire. Questo medicalizza e professionalizza un processo che dipende così tanto da una scelta personale di attenzione e amicizia per il paziente, più che dalle capacità tecniche specifiche. I medici di base, gli amici e i familiari possono essere più sensibili a questa dimensione del curare di quanto lo siano certi specialisti in terapia palliativa. Se la terapia palliativa diventa una ideologia, può scoraggiare e spiazzare gli amorevoli sforzi della famiglia e degli amici, sommergendo il paziente "nel sistema", e frustrando gli scopi e i propositi della palliazione stessa.

Gli oncologi hanno la responsabilità di riconoscere quando i benefici di un trattamento chemioterapico o radiante hanno raggiunto il loro limite, così da non ritardare senza motivo il conforto e la terapia palliativa. Proprio per questo sarebbe utile che gli oncologi e gli altri medici specialisti coinvolti nella cura dei pazienti morenti e di quelli cronicamente sofferenti, passassero un po' del loro tempo durante il tirocinio in un *Hospice* o in un servizio di terapia palliativa. Gli oncologi sono orientati comprensibilmente ad una terapia aggressiva, e questo è spesso di vantaggio ai pazienti, ma non sempre. I medici di base d'altra parte sono più inclini alla palliazione e muovono in questa direzione forse troppo presto. La loro formazione professionale dovrebbe includere l'acquisizione di una maggior familiarità con i trattamenti aggiornati di terapia delle malattie neoplastiche.

Dal punto di vista del paziente è bene che sia gli oncologi che i medici di base sappiano riconoscere i propri pregiudizi nel curare i malati inguaribili. Essi devono comunicare meglio e lavorare in modo integrato. La terapia palliativa è, se condotta in maniera adeguata, fundamentalmente una cura globale della persona. Essa dovrebbe far parte del trattamento di tutti i pazienti, sia che stiano ricevendo un trattamento anticancro aggressivo, sia che ricevano un trattamento in un *Hospice*. I medici di base, gli oncologi e gli specialisti sono obbligati a coordinarsi nella cura dei loro pazienti perché lo richiede il benessere del paziente che stanno curando.

La palliazione deve essere al servizio delle speciali necessità che presenta il malato inguaribile, senza fare esagerato affidamento su programmi rigidi che troppo spesso vanno avanti per loro conto. Perfino un'iniziativa così meritoria come una palliazione globale del dolore e della sofferenza deve essere praticata all'interno di un quadro ben stabilito di principi etici. La compassione, come qualsiasi sentimento umano, può essere distorta e diventare così uno strumento di potere professionale piuttosto che uno stimolo per favorire il benessere del paziente.

### **La spiritualità come ricerca di senso**

Se per il pensiero medico riduzionista che domina ancora una parte consistente della nostra cultura, l'essere umano non è altro che un corpo, un semplice aggregato di molecole, "una macchina che reagisce soltanto a stimoli fisici e soprattutto farmacologici"<sup>3</sup>, è chiaro che qualsiasi discorso di empatia, di calore umano, di ascolto e di incontro fra medico e paziente, non ha nessuna possibilità di applicazione concreta.

Questa situazione è un frutto dello smarrimento culturale in cui la persona è ridotta a corpo senz'anima. Si tratta di una visione del mondo incapace di rispondere alle domande di senso, di bene e di amore che vivono nel cuore di ogni essere umano.

### **I bisogni spirituali dei pazienti anziani con malattie croniche**

Quali sono i bisogni spirituali ai quali sono prestate le cure palliative?

Per esempio, una ricerca compiuta in Germania<sup>4</sup> ha rilevato che hanno avuto una certa rilevanza solo per i pazienti malati di cancro sottoposti alle cure palliative:

- le *esigenze religiose*: cioè pregare, partecipare ad una cerimonia religiosa, leggere libri spirituali/religiosi, rivolgersi a Dio, ...

---

<sup>3</sup> CUCCI G., *Abitare lo spazio della fragilità*, Editrice L'Ancora, Milano 2014.

<sup>4</sup> Il campionario della ricerca era composto da pazienti anziani con patologie dolorose croniche e con il cancro che erano in cura con le terapie del dolore. Si erano così dichiarati: il 61% cristiani; il 3% appartenenti ad altre affiliazioni religiose e il 36% senza nessuna di esse.

- i *bisogni esistenziali*: ossia riflettere sulla vita precedente, parlare con qualcuno del senso della vita e della sofferenza, parlare della possibilità di una vita dopo la morte, ...

Invece, per i pazienti con malattie croniche erano di grande rilevanza:

- i *bisogni di pace interiore*: cioè desiderare di fermarsi in luoghi di quiete e di pace, immergersi nella bellezza della natura, trovare la pace interiore, parlare con gli altri delle proprie paure e preoccupazioni, maggiore devozione da parte degli altri, ...

- i *bisogni di dare/generare*: ossia dare conforto a qualcuno, condividere le proprie esperienze di vita ad altri, essere certi che la propria vita sia stata significativa e di valore, ...

Un modello simile di necessità spirituali è stato riscontrato in pazienti con malattie croniche di Shanghai (il 66% con il cancro, il 34% con altre patologie croniche) che non avevano prevalentemente nessuna affiliazione religiosa specifica (il 77%)<sup>5</sup>.

Al contrario, i pazienti cattolici della Polonia con malattie croniche (35% cancro, 65% altre patologie croniche) hanno dichiarato *elevate* esigenze religiose e bisogni esistenziali, ed *elevate* esigenze di pace interiore e di dare/generare.

E' bene anche indicare che non tutti i bisogni sono necessariamente "spirituali". Ad esempio, la necessità del perdono può avere un significato diverso per i pazienti a-religiosi rispetto a quelli religiosi. La necessità di essere perdonati può significare, da un lato, sciogliersi dai sentimenti di colpa, vergogna e fallimento; ma dall'altro, il manifestare l'intenzione di riconciliarsi con persone concrete e con Dio.

### **Spiritualità nella cura della sofferenza**

La spiritualità svolge un ruolo sempre più importante. La finitudine della vita, le domande di senso diventano più critiche per l'individuo ammalato. Infatti, tutte le ricerche a riguardo attestano che le pratiche spirituali possono favorire le risorse per affrontare le situazioni, il senso di coerenza e il significato nei pazienti<sup>6</sup> così come in chi li assiste<sup>7</sup>, migliorare il senso di benessere e la qualità della vita<sup>8</sup>, aumentare la voglia di vivere<sup>9</sup>, fornire un sostegno sociale<sup>10</sup> e generare sentimenti di amore e di perdono<sup>11</sup>.

---

<sup>5</sup> Cfr. BÜSSING A., ZHAI XIAO-FENG, WENBO PENG, CHANGQUAN LING, Psychosocial and spiritual needs of patients with chronic diseases: validation of the Chinese version of the Spiritual Needs Questionnaire. *Journal of Integrative Medicine* 11 (2013): 106-115.

<sup>6</sup> DE ROO M.L. et al, When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care setting. *Journal of Palliative Medicine*. 28 (2014): 210-219.

<sup>7</sup> Cfr. KEONIG H.G., MC\_CULLOUGH M.E., LARSON D.B., *Hanhbook of Religion and Health*, New York, NY: Oxford Univ. Press, 2001; TOBERTS J.A., BROWN D., ELKINS T., LARSON D.B., Factors Influencing the Views of Patients with Gynecologic Cancer about End-of-Life Decisions, *AM J Obstet Gynecol*. 176 (1997): 166-172.

<sup>8</sup> Cfr. COHEN S.R., MOUNT B.M., TOMAS J.J., MOUNT L.F., Existential Well-being is an Important Determinant of Quality of Life, Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire, *Cancer*. 77 (1996): 576-586; Nichols S.W., Examining the impact of spiritual care in long-term care, *Omega* (Westport). 2013; 67(1-2): 175-184.

<sup>9</sup> Cfr. COTTON S., PUCHALSKI C.M., SHERMAN S.N., MRUS J.M., PETERMAN A.H., FEINBERG J., PARGAMENT K. I., JUSTICE A.C., LEONARD A.C., TSEVAT J., Spirituality and religion in patients with HIV/AIDS, *Journal of General Internal Medicine*. 21 (Supplement 5) (2006): S5-S13.

<sup>10</sup> Cfr. BURGNER S.C., Predicting Quality of Life in Caregivers of Alzheimer's Patients the Role of Support From and Involvement With the Religious Community, *Journal Pastoral Care*. 53 (1999): 443-446.

<sup>11</sup> Cfr. WORTHINGTON E., *Five Steps to Forgiveness: The Art and Science of Forgiveness*, New York: Crown Publishers, 2001.

Le credenze spirituali possono avere anche un impatto sulla prassi decisionale in materia di assistenza sanitaria<sup>12</sup>. E' interessante notare per il nostro tema che la spiritualità può anche migliorare la gestione del dolore<sup>13</sup>, il che non deve sorprendere perché l'angoscia probabilmente è multifattoriale, con cause psico-sociali e spirituali del dolore e della sofferenza, oltre che fisiche.

Infine, la spiritualità può aiutare le persone ad avere più fonti realistiche di speranza, senso della vita, riconciliazione e la fiducia per raggiungere obiettivi importanti. La spiritualità aiuta a riformulare il corso della malattia, spostandolo da un processo orientato solo a curare ad un processo che, invece, tende alla guarigione e pace interiore.

La spiritualità come ricerca di senso implica un processo di lunga durata. Il senso può essere inteso come riferimento alle attività, alle relazioni e ai valori che sono significativi per una persona, ma non definiscono il fine ultimo dell'esistenza di quella persona stessa. Il senso, però, può far riferimento anche ai valori, alle credenze, alle relazioni e alle esperienze che conducono alla consapevolezza di Dio – del divino e della trascendenza – ossia a quel valore ultimo che esprime il significato della propria vita. Tale movimento di ricerca ha delle conseguenze importanti anche per la condizione di malattia, per la percezione di perdita, per lo stress, per le condizioni croniche o limitanti della vita. La persona è provocata a decidere se la propria vita ha un significato ed un valore che vanno oltre se stesso e per affrontare tali domande è necessario concentrarsi su una relazione intesa in modo trascendente<sup>14</sup>.

## Conclusioni

Le persone con una forte spiritualità riescono ad affrontare le situazioni in modo migliore, il che probabilmente ha a che fare con la loro capacità di riformulazione. L'attenzione alla dimensione spirituale può aiutare la persona a riformulare quella che può sembrare una fase limitata della vita, considerandola come ancora in espansione e piena di opportunità per la crescita interiore, e che può contribuire al bene delle prossime generazioni.

E' importante notare che i pazienti possono avere specifiche necessità spirituali. Mentre la spiritualità possa essere effettivamente associata ad un comportamento sanitario migliore e a migliori esiti sanitari in condizioni specifiche, è importante altresì sottolineare che la dimensione spirituale, da sola, non è uno "strumento" per promuovere la salute, ma è prima di tutto connessa con il sacro, qualunque possano essere le condizioni di salute.

Diderot afferma: «È molto importante non confondere la cicuta col prezzemolo, ma credere o non credere in Dio non lo è per nulla»<sup>15</sup>. Questo è un principio del nostro *saeculum*, con il quale ci imbattiamo anche quando condividiamo l'accompagnamento spirituale.

---

<sup>12</sup> Per esempio, cfr. SILVESTRI G.A., KNITTING S., ZOLLER J.S., NIETERT P.J., Importance of Faith on Medical Decisions Regarding Cancer Care, *Journal Clinical Oncological*. 21 (2003): 1379-1382.

<sup>13</sup> Cfr. JUDITH HILLS, JUDITH A. PAICE, JACQUELIN R. CAMERON, SUSAN SHOTT, *Journal of Palliative Medicine*, August 2005, 8(4): 782-788; JAUL E. et al, Spiritual background and its association with the medical decision of DNR at terminal life stages, *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 58(2014): 25-29.

<sup>14</sup> Cfr. PUCHALSKI C.M., VITILLO R., HULL S.K., RELLER N., Improving the Spiritual Dimension of Whole person Care: Reaching National and International Consensus, *Journal of Palliative Medicine*. 17 (2014): 1-12.

<sup>15</sup> DIDEROT D., *Lettera a Voltaire dell'11 giugno 1749*.