

La dimensione spirituale nelle cure palliative. Raccomandazioni sulla Sedazione Terminale /Sedazione Palliativa

SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE SICP ONLUS

I bisogni spirituali nascono con l'uomo stesso ed evolvono con lo sviluppo della persona. Tali bisogni possono manifestarsi come sofferenza spirituale durante la fase avanzata della malattia, in modo particolare con l'avvicinamento alla morte. Per dimensione spirituale non si intende solo l'aspetto religioso o confessionale (vale a dire determinato dall'adesione ad una particolare confessione religiosa), ma bensì i più ampi ambiti di valori e convinzioni profonde che compongono la complessità della spiritualità umana (vedi bibliografia). Sulla base delle esperienze quotidiane degli autori con i malati e i loro curanti, alla luce dei diversi e molteplici interventi in ambito internazionale, emerge come sia ormai improrogabile, soprattutto nelle cure palliative un approfondimento della dimensione spirituale che riguardi sia i malati sia gli stessi operatori psico-socio-sanitari.

Cicely Saunders ha sviluppato pionieristicamente questo tema, richiamandoci alla necessità di prestare attenzione a tutte le dimensioni della persona, nel parlare di "dolore totale", inteso come dolore fisico, emozionale, sociale e spirituale. Riteniamo pertanto che l'attenzione ai bisogni spirituali sia imprescindibile, perché connessa con la cura complessiva della persona stessa. L'équipe deve essere consapevole che i sintomi di sofferenza fisica e quelli di sofferenza interiore richiedono la stessa attenzione, che spesso coesistono e che si potenziano a vicenda, determinando quello che è definito, e sopra richiamato, "dolore totale". È pertanto auspicabile che ci sia in ogni équipe una sensibilità ed un'apertura ai bisogni spirituali dei malati e, dopo il riconoscimento di tali bisogni, si giunga ad un intervento dell'assistente spirituale. E' inoltre augurabile l'inserimento dell'assistente spirituale nell'équipe al fine di realizzare tali. I ministri di culto, già riconosciuti come gli operatori più indicati, possono operare in interazione con altri professionisti che già ora possono occuparsi anche di accompagnamento spirituale: mediatore culturale, counsellor transpersonale e/o filosofico, guida spirituale laica. Nei paesi anglosassoni questi percorsi sono sperimentati da diversi anni e hanno prodotto pratiche di accompagnamento molto efficaci per tutte le persone che non professano un credo religioso specifico e che tuttavia sono fortemente interessate alla propria ricerca spirituale.

Compito specifico dell'assistente spirituale è anche quello di individuare per ciascun malato, nei diversi setting assistenziali, la miglior soddisfazione dei suoi bisogni spirituali, considerando la sua appartenenza religiosa e/o culturale. Per questo motivo è opportuno che sia disponibile un repertorio di nominativi di individui, associazioni, ed enti competenti, capaci di accompagnare il malato, su richiesta dello stesso, rispondendo ai suoi bisogni spirituali. È inoltre importante tenere presente che la sofferenza esistenziale, così come quella spirituale, non sempre può essere annullata neppure con il miglior trattamento di cure palliative perché facente parte dell'esistenza umana e che, talvolta, gli stessi malati esprimono il desiderio di rimanere consapevoli del proprio stato e vigili. Tale volontà del malato va rispettata nonostante un'eventuale difficoltà dei familiari o dell'équipe a confrontarsi con tale sofferenza. L'angoscia dei familiari o dell'équipe non deve pertanto interferire con il dovuto rispetto delle volontà del malato. Pertanto, nel caso specifico, prima di procedere alla ST/SP del malato riteniamo necessario che siano garantiti e soddisfatti gli aspetti di ordine spirituale, poiché questi devono rientrare nella cura ordinaria del malato inguaribile.

I presupposti per un adeguato accompagnamento spirituale

Che l'équipe riconosca il bisogno spirituale è il primo passo per garantirne la soddisfazione. È pertanto necessario che:

venga prestata particolare attenzione al bisogno di riconciliazione del malato verso sé stesso, verso i familiari e, per i credenti, verso Dio. Il compito e la responsabilità degli operatori sanitari è quello di permettere al malato di esprimere i propri bisogni spirituali (es. sentirsi abbandonati, sentirsi puniti, sentirsi in colpa o esclusi, essere alla ricerca di senso, alla

ricerca dell'Assoluto, porsi domande sul dopo morte, sentire il bisogno di pregare), attraverso le sue modalità specifiche, senza bloccarlo. Peraltro, così come la scelta di sedare non deve scaturire dal bisogno di placare l'angoscia degli operatori sanitari e/o dei familiari, così anche la scelta di non sedare non deve essere una rigida espressione delle credenze e dei valori degli operatori sanitari e/o dei familiari.

- gli operatori sanitari considerino come, talvolta, anche i bisogni spirituali non riconosciuti o non adeguatamente soddisfatti, possono manifestarsi attraverso espressioni somatiche e/o emotive con sintomi quali l'ansia o l'agitazione.

- i malati e i loro familiari possano trovare negli stessi operatori sanitari persone con le quali dialogare sugli aspetti profondi dell'esistenza, dialogare sulla prospettiva della morte e della propria morte, nella comune consapevolezza che talvolta la malattia può aiutare a comprendere il senso della propria vita.

- gli operatori, proprio perché adeguatamente formati, sappiano comprendere e rispettare le esigenze di ordine spirituale del malato, rispettando i momenti del dialogo spirituale e l'esercizio delle pratiche che ne conseguono (per es. non interrompendo momenti di comunicazione o riti religiosi/spirituali).

- gli stessi operatori abbiano consapevolezza della propria dimensione spirituale per poter aiutare le persone loro affidate, senza sviluppare proiezioni indebite. Questo garantisce una maggiore libertà da parte degli operatori soprattutto nel momento in cui occorre valutare se procedere o no alla ST/SP.

- la scelta della sedazione sia inserita in un processo di presa in carico globale e particolarmente attenta alla soluzione di problemi che inducono notevole ansia, come quelli legati al futuro dei propri familiari (l'affidamento dei propri figli, le loro prospettive future, la cura del marito/moglie, l'accompagnamento della madre o del padre ancora viventi) oppure di aspetti più direttamente legati alla propria prossima morte (la preoccupazione che siano rispettate specifiche modalità di svolgimento del proprio funerale, che si possa indossare quel particolare abito, che venga suonata quella determinata musica).

Domande chiave

È stata data al malato la possibilità di manifestare i suoi bisogni spirituali?

Si è fatto il possibile per rispondere a tali bisogni?

L'organizzazione delle attività assistenziali prevede spazi e momenti per affrontare i problemi di natura spirituale?

Nel processo comunicativo e decisionale l'operatore sanitario sta indebitamente proiettando le proprie concezioni valoriali e culturali o sa riconoscere analoghe proiezioni da parte i familiari?

BIBLIOGRAFIA

1. AA VV., La morte oggi, Feltrinelli, Milano, 1985;
2. Brusco A., L'accompagnamento spirituale del morente, in Di Mola G., Cure palliative- Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili, Masson Milano 1988;
3. Desjardins Arnaud, Per una morte senza paura, Ubaldini Editore – Roma 2002;
4. Hills J et al., Spirituality and distress in palliative care consultation. Journal of Palliative Medicine 2005; 8/4: 782-788;
5. Kubler-Ross E., La morte e il morire, Cittadella, Assisi 1970;
6. Lorenz KA et al., Religiousness and spirituality among HIV-Infected Americans Journal of Palliative Medicine 2005; 8/4: 774-781;
7. Murray SA et al., Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliative Medicine 2004; 18: 39-45;
9. Rupnik M. I., Nel fuoco del rovelto ardente – Iniziazione alla vita spirituale, Lipa, Roma 1996;
10. Shirley Du Boulay, Cicely Saunders, L'assistenza ai malati incurabili, Jaca Book, Milano 2004;

11. Viktor E. Frankl, Homo Patiens, soffrire con dignità, Queriniana 1998;
12. Wasner M et al., Effects of spiritual care training for palliative care professionals. Palliative Medicine 2005; 19: 99-104; 32

Per quanto concerne la letteratura utile per l'analisi multiculturale si vedano:

1. AA.VV. Medicina e multiculturalismo. Dilemmi epistemologici ed etici nelle politiche sanitarie, Bologna Apeiron, 2002.
2. Allievi S., (a cura di) Salute Salvezza. Le religioni di fronte alla nascita, alla malattia e alla morte, Bologna , Edb, 2003.
3. Atighetchi D., Islam musulmani e bioetica, Roma, armando, 2002.
4. Beneduce R. et al., La salute straniera. Epidemiologia cultura e diritti, Napoli Ed Scientifiche Italiane 1994.
5. Chishti Shaykh Hakim Moinuddin, Il libro della guarigione sufi, Vicenza, Il punto d'incontro, 1995.
6. Krause, IB Therapy across Culture, London, Sage, 1998.
7. Sayad A. La doppia assenza, Raffaello Cortina, Milano, 2002.
8. Tomlinson J., Globalization and Culture, Cambrige, Polity Press, 1999.
9. Williams R., Religion and illness, in Radley A., (a cura di), Worlds of illness. Biographical and cultural perspectives on health and disease, London, Routledge, 1993