

L'esperienza spirituale della malattia oncologica

Prof. Mons. Renzo Pegoraro
Accademia Pontificia per la Vita
Ottobre 2017

Dimensione spirituale

“Non lasciare che nessuno ti persuada a curare la sua testa fino a quando non ti abbia prima consentito di curargli l'anima con questa formula magica. Poiché oggi è diffuso questo errore nel trattamento del corpo umano: i dottori separano l'anima dal corpo. Non si può guarire l'uno senza prendersi cura dell'altro.”

Socrate

Spiritualità: significato e coping

- **Il termine “spirituale” può risultare ambiguo.** Per come lo uso io, spirituale si riferisce alle preoccupazioni circa il significato e i valori ultimi della vita. Ha a che fare con il nostro più profondo senso di chi siamo e di cosa è la vita. Spirituale non implica necessariamente il credere in un essere supremo o in una vita dopo la morte. Gli atei hanno delle preoccupazioni spirituali come chiunque altro.

Spiritualità: significato e coping

- **La spiritualità riguarda sia i credenti che i non credenti.**
- Quando le persone si trovano a dover affrontare delle malattie gravi o l'eventualità di morire, spesso si fanno delle domande:
- Perché è capitato a me?
- Cosa mi succederà dopo la morte?
- Perché Dio permette che io soffra così?
- Verrò ricordato?
- Qualcuno sentirà la mia mancanza?

Spiritualità: significato e coping

- Una definizione:

La spiritualità è un aspetto dinamico ed intrinseco dell'umanità, attraverso cui le persone cercano il significato ultimo, lo scopo e la trascendenza e sperimentano la relazione con se stessi, con la famiglia, con la comunità ... con il sacro (Dio).

La spiritualità si esprime attraverso i credo, i valori, le tradizioni e le pratiche.

(cfr. C. Puchalski)

Disagio spirituale

- Una malattia grave può far vacillare le convinzioni, le convinzioni, i credo dei pazienti.
- Un momento di profondi interrogativi, nel tentativo di cercare il significato dell'evento, può cedere al disagio spirituale.

Caratteristiche di disagio spirituale

(North American Nursing Diagnosis Association (2002;2009))

- Una capacità compromessa di sperimentare e integrare il senso e lo scopo della vita attraverso il rapporto con sé, con gli altri, con l'arte ... e/o con un potere più grande di se stessi
- Dolore/perdita
- Perdita della speranza
- Conflitto circa i propri credo
- Sentimenti di lontananza dalla divinità/Dio
- Rabbia verso Dio
- Stato di sofferenza: profonda, esistenziale
- Ricerca di supporto spirituale

Situazione di crisi

- Aspetto religioso: in una situazione di crisi, il credente può rivolgersi alla sua religione per un aiuto come fonte di speranza e forza
- Non religioso: il non credente può rivolgersi alla propria energia interiore o ad un potere esterno, come la relazione con gli altri, con la natura
- L'individuo è in una posizione nella quale può valutare il significato essenziale della vita e della morte.

Nella malattia oncologica

1. L'impatto con un male che "viene da dentro"
2. La diagnosi, le cure, la verità, le paure, le speranze
3. La Speranza – le speranze
4. La remissione – remissione (un "reduce", un "sopravvissuto", un "rinato", le "cicatrici" ...)
5. Il "senso" di tutto quello che è accaduto

Avvicinandosi alla morte

- *La realizzazione ...*
- *Il distacco*
- **Sofferenza, paura ...**
- **Preparazione per l'incontro *vis-à-vis* con Dio**
- **Dimensione religiosa e riti ...**
- **Alcuni aspetti etici:** «testamento/direttive avanzate», delega/tutore, problema del dolore e della sofferenza, evitare l'accanimento terapeutico, eutanasia, cure palliative

Riguardo la dimensione spirituale

1. La responsabilità del paziente stesso:

- Riconoscere questa dimensione personale
- Trovare il significato di questa condizione e della crisi
- Recuperare dalla propria autobiografia e storia di speranza, la fede, le esperienze spirituali
- Cercare supporto spirituale.

Riguardo la dimensione spirituale

2. Gli operatori sanitari dovrebbero:

- **Avere cura della propria spiritualità** in modo da essere in grado di riconoscere quella degli altri ed offrire una costruttiva esperienza di "umanità"
- **Approccio interprofessionale-interdisciplinario**
- Instaurare una profonda e genuina **relazione** con la persona malata
- Recuperare ed integrare una prospettiva unitaria e olistica della persona
- Mettere in luce il "**bisogno spirituale**" ed essere in grado di scegliere un aiuto/una persona competente
- **Modelli di diagnosi di disagio spirituale** a livello generale e specialistico (cappellano, rabbino, imam....)
- **Fare tutto ciò in un contesto multi-etnico e multi-religioso: ascolto, dialogo, sensibilità, formazione specialistica e adeguata conoscenza**

Aiutare e assistere fino alla fine

- 1. Relazione e comunicazione della verità**
- 2. Continuità della cura e dell'assistenza**
- 3. Partecipare alla sofferenza: essere presente, ascolto attento**
- 4. "Ospitalità spirituale": il dono della presenza e dell'accompagnamento**
- 5. Cure palliative e sostegno spirituale**
- 6. Ruolo ed impegno di tutti i soggetti coinvolti (famigliari, infermieri, operatori sanitari, volontari, cappellani. etc.)**

Così, come gli operatori sanitari ...

- Lavorano in **team** con diverse professionalità per assicurare questo **approccio olistico**;
- Offrono attenzione e cura allo "**spirito di squadra**", per condividere sentimenti, speranze, delusioni ...;
- Sono attenti alla **difesa dei meccanismi** e ai rischi di "burn-out" e/o di "disagio morale";
- Sono attenti ad **evitare forme di "sentimentalismo", di "magia" o di "spiritualismo"**, assicurando professionalità e specificità al proprio ruolo.

Il ruolo della famiglia

- L'impatto del paziente terminale sulla famiglia
- Ruolo della famiglia come caregiver(per la maggior parte sono donne...)
- **Sostegno spirituale al paziente e ai familiari**
- Aiuto ai caregiver della famiglia

Per le istituzioni

- **Riconoscere l'importanza della spiritualità e della sua integrazione nell'assistenza e nelle cure palliative**
- **Realizzare un'assistenza appropriata e delle risposte sociali**
- **Sostenere lo sviluppo della dimensione spirituale**
- **“Riti” individuali e comunitari**
- **Aiutare a “vivere” fino all fine**
- **Aiutare e accompagnare in preparazione ad una “buona morte”**

A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life

Henry S. Perkins

 Springer



PONTIFICAL ACADEMY FOR LIFE



ASSISTING THE ELDERLY AND PALLIATIVE CARE

XXI GENERAL ASSEMBLY OF MEMBERS
2015

EDITED BY
IGNACIO CARRASCO DE PAULA AND RENZO PEGORARO

GRAZIE
per l'attenzione!