



# La spiritualità nel fine vita

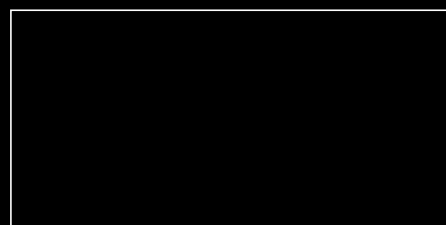
«Il dolore spirituale è una realtà che ci sfida»  
(Cicely Saunders, Vegliate con me)

Marco Aragno

Ospedale San Giovanni Bosco – ASL Città di Torino

## IL GIORNO DI DOLORE CHE UNO HA

Brano di Luciano Ligabue - 1998



Quando tutte le parole  
Sai che non ti servon più  
Quando sudi il tuo coraggio  
Per non startene laggiù  
Quando tiri in mezzo dio  
O il destino, o chissà che  
Che nessuno se lo spiega  
Perché sia successo a te  
Quando tira un po' di vento che ci si rialza un po'  
E la vita è un po' più forte del tuo dirle "grazie no"  
Quando sembra tutto fermo la tua ruota girerà  
Sopra il giorno di dolore che uno ha  
Tu ru ru  
Quando indietro non si torna  
Quando l'hai capito che  
Che la vita non è giusta  
Come la vorresti te  
Quando farsi una ragione  
Vorrà dire vivere  
Te l'han detto tutti quanti  
Che per loro è facile

Quando batte un po' di sole dove ci contavi un po'  
E la vita è un po' più forte del tuo dirle "ancora no"  
Quando la ferita brucia la tua pelle si farà  
Sopra il giorno di dolore che uno ha  
Tu ru ru  
Quando il cuore senza un pezzo  
Il suo ritmo prenderà  
Quando l'aria che fa il giro  
I tuoi polmoni beccherà  
Quando questa merda intorno  
Sempre merda resterà  
Riconoscerai l'odore  
Perché questa è la realtà  
Quando la tua sveglia suona e tu ti chiederai "che or'è?"  
Che la vita è sempre forte molto più che facile  
Quando sposti appena il piede, lì il tuo tempo crescerà  
Sopra il giorno di dolore che uno ha  
Tu ru ru



\*



Quando tutte le parole  
 Sai che non ti servon più  
 Quando sudi il tuo coraggio  
 Per non startene laggù  
**Quando tiri in mezzo dio**  
**O il destino, o chissà che**  
**Che nessuno se lo spiega**  
**Perché sia successo a te**



Cosa mancava a quel paziente che  
 è morto magari senza dolore, che non aveva problemi in famiglia  
 e che aveva capito che doveva morire,

**ma**

si è spento con negli occhi una domanda?

...PERCHE'?



È una dimensione che **caratterizza e distingue**  
**l'essere umano dagli altri esseri viventi** e si focalizza  
 sulla **ricerca di un significato**.  
 (Evangelista et al., 2016).

“La spiritualità è quella dimensione dinamica della  
 vita umana che concerne **il modo in cui le persone**  
**(individui e comunità) fanno esperienza, esprimono**  
**e/o ricercano significato, scopo** e trascendenza; ed il  
 modo in cui entrano in connessione col momento che  
 vivono, col sé, con gli altri, con la natura e con ciò che  
 è portatore di senso e/o sacro”. (task-force dell'EAPC ,  
 2011)

# SPIRITUALITÀ

“La spiritualità è un modo di essere e di  
 stare nel mondo nel quale una persona  
 percepisce un senso di connessione con il  
 proprio sé, con gli altri e/o con un potere  
 superiore o la natura; un significato nella  
 propria vita; ed una trascendenza oltre il sé,  
 la vita quotidiana e le sofferenze.”  
 (Weathers, McCarthy & Coffey, 2015, pag.  
 15).

“La consapevolezza di sentirsi collegati ha  
 qualcosa di più grande, di cui anche noi  
 facciamo parte. Qualunque nome vogliamo  
 dare a questo qualcosa può andare bene :  
 Dio, universo, danza cosmica, se superiore,  
 evolucionismo”



Un documento della Società italiana cure palliative (SICP) del 2007 cercava di definire la dimensione spirituale nel modo seguente:

**«I bisogni spirituali nascono con l'uomo stesso ed evolvono con lo sviluppo della personalità. Tali bisogni possono manifestarsi come sofferenza spirituale.**

**Durante la fase avanzata della malattia, in modo particolare con l'avvicinamento della morte.. per dimensione spirituale non si intende solo l'aspetto religioso o Confessionale (vale a dire determinato dall'adesione a una particolare confessione religiosa) **ma bensì i più ampi ambiti di valori e convinzioni profonde** che compongono la complessità della spiritualità umana»**



Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha approfondito la definizione di salute che aveva presentato nel 1978, arrivando a correggerla e proponendo nel 1999, una nuova versione della stessa in questi termini:

**«La salute è uno stato *dinamico* di completo benessere fisico, mentale, *spirituale* e sociale e non una mera assenza di malattia o infermità.»**

### **Dinamico**

... una condizione dinamica di equilibrio, basata sulla resilienza o sulla capacità di fronteggiare, mantenere e ripristinare la propria integrità, il proprio equilibrio e senso di benessere.

### **Spirituale**

...la possibilità dell'essere umano di trovare un senso pieno alla propria vita



«La spiritualità esiste ovunque lottiamo con le questioni, **di come le nostre vite si inseriscono nel grande schema delle cose.** Questo è vero **quando le nostre domande non trovano le risposte specifiche** o danno luogo a pratiche specifiche come la preghiera o la meditazione. **Incontriamo temi spirituali ogni volta che ci chiediamo da dove viene l'universo, perché siamo qui o cosa succede quando moriamo.** Diventa anche spirituale quando ci muoviamo attraverso valori come la bellezza, l'amore o la creatività, che sembrano rivelare un significato o un potere al di là del nostro mondo visibile [...]

*Robert C. Fuller*



## SPIRITUALITÀ

VS

## RELIGIONE

La spiritualità qualcosa di più intimo e personale, identificabile come una ricerca interiore, Riguarda principalmente il nostro rapporto personale con la vita, “vita spirituale”, cioè il nostro essere che si rapporta con la non materia, il pensiero che va oltre la fisicità conosciuta, un rapporto con lo spirito e non necessariamente riconducibile alla sfera religiosa o al credo di una fede

Una credenza, una fede un culto  
Per religione si intende un sistema organizzata di pensieri, regole, principi, valori e azioni attorno ad un vissuto verso qualcosa che trascende la fisicità, solitamente una o più divinità da adorar credenza e adorazione di Dio, con delle regole (comandamenti in quella cristiana) e osservanze, e tutta una serie di riti con lo scopo di rapportarci con Dio.





La spiritualità rappresenta un concetto multidimensionale, il quale pone la persona nelle condizioni di porsi domande profonde riguardanti il senso della vita e della propria esistenza

- ⇒ “Qual è il significato della vita?”
- ⇒ “Qual è il significato della MIA vita?”
- ⇒ “C’è un dio?”
- ⇒ “C’è la vita dopo la morte?”
- ⇒ “Perché tutto questo sta capitando a me?”
- ⇒ “Che cos’ho fatto di male?”



La spiritualità dell'altro rappresenta un evento **multidimensionale** e vanno considerati alcuni aspetti per poterla comprendere:

- **le sfide esistenziali:** ad esempio, le domande riguardanti l'identità, la sofferenza e la morte, la colpa è la vergogna, la riconciliazione, il perdono;
- **la valutazione spirituale** che deve essere basata solo su considerazioni, attitudini e preferenze riguardanti la persona assistita (ad esempio, che cos'è più importante per quella persona nei rapporti con se stesso, con la famiglia con gli amici, il lavoro, la propria vita);
- **il rispetto di considerazioni e principi religiosi e culturali** (ad esempio, fede credenze e pratiche, relazione con Dio e con la fine)

# Terminale o inguaribile?



## Inguaribile o incurabile?

Q

La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno

11

## I temi che affiorano nella spiritualità del fine vita

### LA RICERCA DI SIGNIFICATO O LA PERDITA DEI SIGNIFICATI.

L'esperienza del buio, dell'angoscia, del destino. Rendere pieno il tempo che resta.

*"La mia vita ha ancora senso?"*

*"Perché a me?"*

### LA PERDITA DI CONTROLLO.

La sensazione di essere impotenti, perdere l'autonomia e l'indipendenza, il sentirsi bisognosi, il come affrontare ciò che arriva.

*"Come si fa a vivere sentendosi un peso?"*

### CONNESSIONE E ISOLAMENTO.

Sentirsi attoniti, sconvolti, affrontare le cose da soli, sentirsi tagliati fuori, sentirsi in connessione (con qualcosa di totale e più grande),

*"Nessuno mi può capire, nessuno mi può aiutare".*

### LA PROSPETTIVA DEL TEMPO.

La riduzione del futuro, il vivere giorno per giorno, la consapevolezza della morte, la rassegnazione, l'accettazione, il negare, l'imparare a stare con la situazione, la trasformazione personale. Concentrarsi sul futuro prossimo per rendere il presente accettabile: *"è davvero adesso che accade?"* *"Cosa c'è dopo la morte?"*

*"Come dovrei usare il tempo che mi resta?"* *"Chi voglio ancora vedere?"*

La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno

12



### SPERANZA E DISPERAZIONE.

Sconforto, disperazione, speranza irrealistica. Quali sono le mie fonti di forza e ispirazione? Chi sostiene la mia fiducia, la speranza? Che cosa mi consente di andare avanti? Cos'è realmente importante adesso? *“Non c'è nulla per cui valga la pena vivere.” “Non credevo che gli amici potessero aiutarmi così.”*



### UN BILANCIO DELLA VITA.

Il bisogno di perdonare ed essere perdonati. *“Cosa ho fatto di male? Cosa ho lasciato indietro?” “Non merito di morire senza dolore”*. Il bisogno di pace interiore per potersi distaccare.

### LE CONVINZIONI RELIGIOSE.

*“Sarò punito dopo questa vita?” “Nulla di ciò in cui ho creduto vale adesso.” “Perché Dio mi ha abbandonato? ho sempre fatto del bene”.*



È importante tenere presente che la sofferenza esistenziale, così come quella spirituale, non sempre può essere annullata neppure con il miglior trattamento, perché fa parte dell'esistenza umana

Va tenuto presente che alcuni bisogni spirituali dei pazienti possono venire soddisfatti attraverso la cura dei loro bisogni corporei. • Ad es., soddisfare un bisogno di igiene può diventare per il paziente una conferma della sua dignità umana.





Oggi tutti gli operatori sanitari hanno difficoltà ad affrontare il tema della spiritualità perché ritengono non faccia parte dei propri compiti, perché si sentono impreparati, o per la mancanza di tempo

**l'88% dei pazienti con malattia oncologica o malattia avanzata o terminale si pongono quesiti religiosi e spirituali.**

**Il 72% pensa, che chi si occupa di loro presti troppa poca attenzione a queste problematiche.**

**L'8,4% dei pazienti ha ritenuto di aver ricevuto attenzione per le proprie necessità spirituali**



Soprattutto nel fine vita, nelle cure palliative, è importante un approfondimento della dimensione spirituale che riguardi sia i malati sia gli stessi operatori psico-socio-sanitari.

Di conseguenza l'attenzione ai bisogni spirituali è imprescindibile, perché legata alla 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 **"dolore totale"**.

**È pertanto auspicabile che ci sia in ogni équipe una sensibilità e un'apertura ai bisogni spirituali dei malati e dei familiari**







Nonostante l'importanza che la spiritualità riveste nell'ambito della cura di pazienti in fine di vita o con patologie croniche purtroppo questo aspetto è raramente tenuto in conto da parte dell'équipe medica. Viste tali lacune, sarebbe dunque opportuno applicare delle linee guida e programmi di formazione volti ad istruire il personale sanitario in merito all'importanza della cura spirituale



Chi si occupa di fine vita e, più in generale, chi esercita professioni di aiuto, deve essere educato ad avere un particolare interesse per la spiritualità.



## Quali sono i fattori che ostacolano l'integrazione della spiritualità nelle pratiche cliniche?



1. Scarsa formazione degli operatori sanitari sui temi della spiritualità.
2. Il carico di lavoro quotidiano degli infermieri
3. Mancanza di criteri oggettivi per valutare l'efficacia degli interventi sulla dimensione spirituale
4. La difficoltà ad entrare in sintonia con i temi della spiritualità



## Quali sono le barriere che impediscono di entrare in sintonia con i temi della spiritualità?

1. La destrutturazione cartesiana della sofferenza;
2. la svalutazione dell'individuo interiore;
3. la sopravvalutazione, dei dati apparentemente oggettivi forniti dalla ricerca biomedica;
4. la diminuzione della capacità di comunicare empaticamente;
5. I segni e i sintomi della malattia che finiscono per coprire e sostituirsi ai bisogni della persona ammalata



**Il contrario di spiritualità è materialità, corporeità, un contrasto ben visibile oggi nella medicina moderna, tecnocratica e di conseguenza meccanica**



***In quali condizioni opererà il medico tra pochi anni? E noi infermieri?***



***ci sarà ancora bisogno di una dimensione spirituale della cura***



## Il ruolo dell'infermiere di fronte alla spiritualità?...

saper ascoltare

rispettare il corpo  
dell'altro



saper accogliere i  
sentimenti dell'altro

saper dare importanza  
al silenzio

accettare la propria  
impotenza

La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno

21



## I bisogni spirituali possono essere classificati

- ⇒ **orizzontali**, quando ci si riferisca alle relazioni tra esseri umani
- ⇒ **verticali**, quando ci si riferisca alla trascendenza o al sacro

## È possibile distinguerli anche in

- ⇒ bisogni di base
- ⇒ vere crisi.



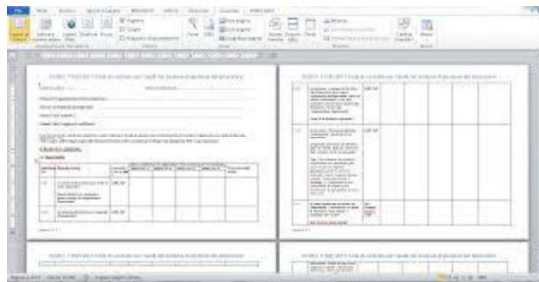
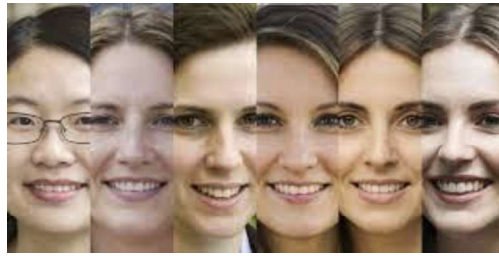
La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno

22





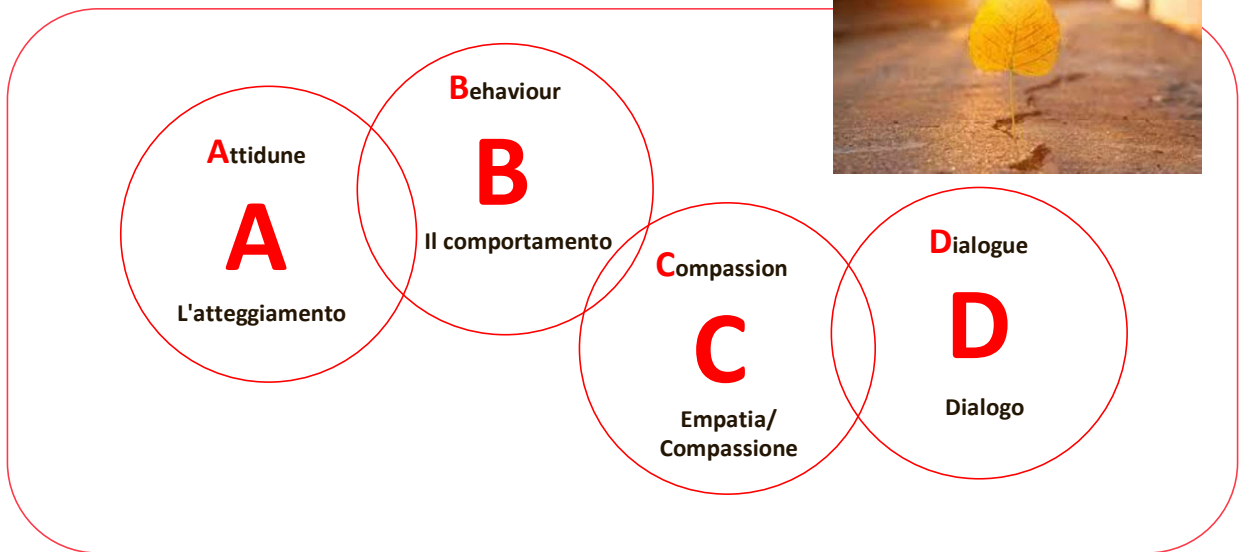
**Il vissuto spirituale rimane sempre molto personale.**



La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno



**...l'approccio nell'assistenza spirituale...**



La Spiritualità nel fine vita - Marco Aragno



## ...altri suggerimenti

- 1. Non temere la spiritualità
- 1. Conoscere se stessi.
- 1. Non decidere per gli altri.
- 1. Accettare i cambiamenti altrui
- 1. Supportare nonostante tutto.



**E se l'essenziale fosse veramente invisibile agli occhi?**





**Gli occhi di un malato che sta morendo sono gli specchi più tersi che abbia mai incontrato. Davanti a quello sguardo non ci si può nascondere**

F. Ostaseski

## GRAZIE DELL'ATTENZIONE



### FILMOGRAFIA

1. È ANDATO TUTTO BENE
2. LA LINEA VERTICALE (serie tv - Raiplay)
3. TI AMERÒ SEMPRE (2008 - donna, eutanasia, famiglia, relazioni)
4. MARE DENTRO (2004 - eutanasia, handicap, sofferenza, autodeterminazione nel fine vita - Now con abbonamento)
5. THE PERFECT CIRCLE (documentario del 2016 - fine vita)
6. QUALCOSA DI BUONO (2014 - vicino al morente fino alla fine)
7. STILL ALICE (2014 - l'esperienza del fine vita dalla parte del morente - Now con abbonamento)
8. DEPARTURES (titolo originale Okuribito, letteralmente "persona che accompagna alla partenza. Tanatoprassi, fine vita e cultura)
9. WIT. LA FORZA DELLA MENTE (2001 - comunicazione, paziente oncologica)
10. IO PRIMA DI TE (2016 - accompagnamento e autodeterminazione. Prime video)



### BIBLIOGRAFIA/SITOGRAFIA

1. A cura di Antonio Cuciniello e Paolo Branca, MALATTIA, MORTE E CURA. I MUSSULMANI E L'EMERGENZA SANITARIA. Quaderni CIRMIB 3/2020
2. B. Mazzocchi, A. Bazzani, CURE PALLIATIVE E RICERCA SPIRITUALE, Ed. Messaggero Padova, 2018
3. F. Caretta, M. Petrini, AI CONFINI DEL DOLORE; SALUTE E MALATTIA NELLE VARIE CULTURE RELIGIOSE, Ed. Città Nuova, 1999
4. A cura del gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita, RACCOMANDAZIONI DELLA SICP SULLA SEDAZIONE TERMINALE/SEDAZIONE PALLIATIVA, 2007,  
<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2008/10/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa/>
5. Molari C. PER UNA SPIRITUALITÀ ADULTA. Assisi: Cittadella, 2007.
6. Molari C. CREDENTI LAICAMENTE NEL MONDO. Assisi: Cittadella, 2007.
7. (Evangelista et al., 2016).
8. <https://www.sigg.it/assets/congressi/57-congresso-nazionale-sigg/slide/23/0952-CarettaF/slide.pdf>
9. Chochinov, Harvey (2007). LA DIGNITÀ E L'ESSENZA DELLA MEDICINA: LA A, LA B, LA C E LA D DELLA DIGNITÀ CHE CONSERVA LA CURA. Fr itish Journal of Medicine, Volume 335, 184-187 (28 luglio 2007).
10. Spinsanti, "SULLA TERRA IN PUNTA DI PIEDI, LA DIMENSIONE SPIRITUALE DELLA CURA", Pensiero Scientifico





**Valutazione del disagio psicologico nella malattia renale  
allo stadio terminale è correlata alla spiritualità**

**I pazienti con patologia cronica in fase  
avanzata o terminale della vita vivono  
giornalmente un carico significativo di  
sintomi, i quali contribuiscono a diminuire il  
loro benessere e la loro qualità di vita.**

**Ci sono studi che dimostrano che i  
pazienti in dialisi che usano la  
spiritualità come strategia di  
gestione dello stress, vivono la  
malattia in modo più sereno**

