

Relazioni tra Medicina e Spiritualità

Specialità e professioni a colloquio

Simonetta Pulciani¹, Emanuele Nutile²

¹ Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

² Via Illiria 18, 00183, Roma, Italia. Già dirigente psicologo/psicoterapeuta DSM ASL Roma B.

Corrispondenza a:

Simonetta Pulciani, Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299, 00161, Roma, Italia
email: simonetta.pulciani@iss.it
Tel +390649904420



Simonetta Pulciani,
Emanuele Nutile

ABSTRACT

Questa rassegna ha l'intento di analizzare i legami tra medicina e spiritualità, due concetti apparentemente distanti. Agli albori, la medicina era intrisa di rituali con i quali s'invocavano interventi di entità soprannaturali, non sapendo gli uomini fare molto per fronteggiare la malattia, la sofferenza e la fragilità del proprio corpo. Oggigiorno, nell'era post-genomica, la medicina può beneficiare di conoscenze scientifiche e tecnologiche che permettono approcci diagnostici e terapeutici molto sofisticati e che offrono possibilità di cura impensabili prima d'ora. L'elevato sviluppo della medicina, anche tecnologico, non deve però far dimenticare che una malattia induce, sempre e comunque, cambiamenti non solo nel corpo del paziente, ma anche nella sua sfera affettiva e sociale. La malattia, specialmente quando è grave e/o con prognosi infausta, suscita interrogativi profondi sul significato della vita, degli affetti, della morte e del dopo-morte. Negli ultimi decenni molti studiosi, tra cui medici, religiosi, teologi e psicologi, proprio in considerazione di tali interrogativi, hanno sottolineato come la spiritualità possa costituire una rilevante componente per la cura del malato e della sua malattia.

Partendo da alcune frasi del libro "Quando il respiro si fa aria", scritto dal medico Paul Kalanithi, vorremmo sottolineare alcune riflessioni che evidenziano perché la spiritualità dovrebbe essere percepita come un importante fattore per il percorso terapeutico. L'obiettivo è di approfondire il concetto di spiritualità, differenziandolo da quello di religiosità, fede, e misticismo, e di capire come la spiritualità possa e debba integrarsi con gli aspetti ed effetti positivi della medicina post-genomica.

PAROLE CHIAVE: Medicina, Spiritualità, Comunicazione, Comunione, Pazienti, Medici

Introduzione

Nel libro “Quando il respiro si fa aria” il medico Paul Kalanithi, un neurochirurgo morto all’età di 37 anni per un tumore incurabile ai polmoni, narrando la sua esperienza di medico e paziente, tratta del rapporto che l’essere umano ha con la malattia e la sofferenza (1). Come medico era stato sempre sensibile al dolore dei pazienti e dei loro cari ed esplicitamente dichiarava che “l’eccellenza tecnica non è abbastanza”. Il suo grande ideale non era solo quello di salvare vite, ma anche di guidare il paziente e/o la famiglia a capire e accettare la malattia o la morte. Il medico non deve solo diagnosticare e curare la malattia, ma deve anche spiegarla ai pazienti e, specialmente quando questi ultimi non sono più in grado di capire, deve spiegarla ai loro cari. La malattia, soprattutto quando è grave e senza possibilità di cura, deve essere accettata e, principalmente, devono essere accettati i cambiamenti irreversibili che inevitabilmente essa porta nella vita delle persone coinvolte.

In questo libro, l’autore presenta con toni struggenti le emozioni del medico, del paziente e dei suoi cari davanti alla scoperta di una malattia incurabile e alla percezione che la morte sarà, prima o poi, l’epilogo della situazione. Il medico deve essere preparato ad accogliere anche domande quali: “Come sarà la mia vita d’ora in poi? Perché questo è successo proprio a me?” Per rispondere a questi interrogativi, il sapere scientifico non è sufficiente; risposte adeguate potrebbero derivare solo interrogandosi sul significato della vita, delle relazioni umane e della morte. Nel suo libro Kalanithi scrive: “la scienza potrà anche essere il modo più efficace per organizzare dati empirici e riproducibili, ma questo suo potere scaturisce dall’incapacità di cogliere gli aspetti fondamentali della vita umana: speranza, paura, amore, odio, bellezza, invidia, onore, debolezza, impegno, sofferenza, virtù” (2).

Oggi giorno, la medicina beneficia delle scoperte e delle innovazioni scientifico-tecnologiche per elaborare approcci diagnostici e terapeutici che sono sempre più sofisticati e precisi, offrendo possibilità di cura impensabili nel passato. Queste tecnologie, però, analizzano e cercano di curare solo le malattie. Eppure, non è forse vero che il compito del medico è anche quello di curare la persona malata? Se questo è lo scopo del medico, esso non potrà e non dovrà tener conto solo degli aspetti biologico-molecolari della malattia. Il medico dovrà prendersi cura del paziente nella sua complessità e considerare anche le sue emozioni, i suoi sentimenti e, specialmente nel caso di gravi infermità, anche i suoi vissuti più profondi che riguardano il significato dell’esistenza in generale e della propria vita in particolare.

Sono queste le considerazioni che hanno spinto medici, accademici e ricercatori di varie discipline a “lanciare un movimento che rivendica le radici spirituali della medicina” (3–7) alla fine del secolo scorso. Questi studiosi sottolineano la necessità per la medicina moderna di riappropriarsi degli aspetti “umani” del rapporto medico-paziente e di considerare come fattore importante per un corretto e completo approccio terapeutico anche la componente spirituale, sostenendo che essa “possa influenzare come i pazienti e gli operatori sanitari percepiscono lo stato di salute e di malattia e come interagiscono gli uni con gli altri” (3–7).

La spiritualità ha avuto nei secoli un ruolo importante nella cura del malato (4, 7, 8). Sebbene negli ultimi decenni questo tema sembri essere stato oscurato da modalità di presa in carico del paziente sempre più “tecnologiche”, il complesso tema della spiritualità in relazione alla medicina è stato invece analizzato in maniera sempre più sistematica e approfondita (4, 7).

La spiritualità e il suo significato

Negli ultimi anni, come si è detto, il tema della spiritualità, collegato alle salute e cure mediche è stato e continua ad essere molto seguito, studiato e approfondito, non solo a livello di pubblica opinione ma anche in ambito accademico e dei mass-media (3-7).

Cerchiamo di approfondire il significato di “spiritualità”, differenziandolo da quello di religiosità, fede, misticismo, ecc. Il termine “spiritualità” deriva dalla parola ebraica “ruach”, che significa spirito, ma anche respiro e vento, in questo senso spirito starebbe a indicare ciò che dà vita e anima qualcuno. Mentre la religiosità è collegata a una religione positiva (quale cristianesimo, islamismo, o buddismo, ecc.) e quindi a regole, pratiche e valori previsti nelle “scritture” e a tradizioni relative a questo o a quel credo religioso, la spiritualità riguarda la crescita e l’evoluzione interiore, nonché il modo di essere nel mondo di ogni singolo individuo. Possiamo anche parlare di una ricerca dell’essenza della vita che vada al di là di ciò che è materiale e sperimentabile con i sensi (9, 10). La spiritualità comporta anche lo sforzo di “vedere” nel profondo, sia in sé stessi che nel mondo esterno. La parola spirito può essere assimilabile alla forza creatrice presente in ognuno di noi sin dalla nascita e la spiritualità può anche essere considerata come lo spazio o lo sforzo che possiamo concederci per “metterci in sintonia” con questa energia vitale (9, 10).

Va fatta una significativa distinzione anche tra misticismo e spiritualità. Il misticismo, termine molto usato in passato, specie in ambito cristiano, sta ad indicare la diretta conoscenza del divino o del sovrasensibile. Il misticismo pertanto è relativo a un approccio spesso anche fortemente emotivo con l’Assoluto. Il concetto di spiritualità riguarda invece approcci più cognitivi e filosofici al mistero della vita e sembra essere più in sintonia con l’attuale stato evolutivo dell’uomo (10-11). La spiritualità riguarda pertanto la nostra legittima aspirazione a conoscere una verità sul significato della vita che vada anche oltre le apparenze. Tutto questo ci porta ad approfondire e costruire convinzioni, valori e stili di vita. La spiritualità non riguarda solo la riflessione e il pensiero ma anche “il fare”, sia a livello individuale che sociale. Molti studi evidenziano come la spiritualità personale sia importante per l’autorealizzazione e il benessere degli esseri umani (10-12).

Per quanto riguarda l’ambito medico, bisogna tener presente che le malattie, specialmente quando sono incurabili, gravemente invalidanti o mortali, inducono ogni persona coinvolta a interrogarsi sui valori e sul significato dell’esistenza: la medicina può curare il corpo, ma non può certo aiutare a rispondere a questi complessi interrogativi (4, 12, 13). Invece è molto importante capire che, anche nell’imminenza della morte, è possibile pervenire a una “guarigione interiore” che ci libera da una falsa visione delle cose e imprime al nostro io spirituale una trasformazione profonda, attraverso una maggiore accettazione della realtà e il superamento anche parziale delle nostre istanze limitate ed egoiche (9-11).

Medicina post-genomica e suoi limiti

Meno di venti anni fa veniva pubblicata la sequenza completa del genoma umano, l’intero codice molecolare che contiene tutte le informazioni relative alle funzioni vitali del corpo umano dalla nascita alla sua morte, riproduzione compresa (14, 15). Questa impresa imponente, il Progetto Genoma Umano (PGU), ha sempre diviso gli scienziati fin dall’inizio: alcuni erano critici e scettici sull’utilità di intraprendere una tale opera, mentre altri ne erano entusiasti (16–18). Alcuni ricercatori, anche recentemente, sono ancora dubbiosi sulla rilevanza del PGU per la ricerca scientifica in generale e per la medicina in particolare: questi sostengono, infatti, che tale progetto è soprattutto il derivato di raffinate tecnologie e non l’espressione della creatività della mente umana (16–18). Altri, invece, affermano che il completamento del PGU rappresenti una svolta epocale nella ricerca biomedica di base e applicata, aprendo scenari nuovi: “l’inizio e non la fine di

un progetto”, come Francis Collins ha sottolineato (17).

I dati e le tecnologie *omiche* frutto del PGU hanno dato il via a nuovi campi di ricerca: proteomica, trascrittomica, metabolomica, epigenomica, e altre, tutte dirette a determinare i meccanismi di controllo del genoma umano e a contribuire all’analisi molecolare delle malattie complesse (19–21). Le potenzialità di applicazione nel campo medico dei risultati del PGU e delle tecnologie *omiche* sono state già messe in evidenza da numerosi studi su nuove procedure diagnostiche, già approvate o ancora sperimentali, per patologie tumorali ed anche per test neonatali (21, 22).

Appare evidente che la medicina post-genomica, fondata sui risultati del PGU e sulle scienze e tecnologie *omiche*, miri ad essere una medicina di precisione capace di realizzare cure personalizzate per ogni paziente tenendo conto anche del suo stile di vita e dell’ambiente. D’altro canto, però, è ancora presto per dire quando sarà possibile effettuare diagnosi e terapie precise e personalizzate per ciascun paziente (16, 23). Gli approcci proposti dalla medicina post-genomica sono basati essenzialmente sull’analisi computerizzata di innumerevoli dati personali, clinici e molecolari del paziente. Un computer può diagnosticare una malattia e, determinando i cambiamenti dei parametri biologici del malato, prognosticarne l’esito, ma non potrà mai percepire e comprendere come la malattia cambierà la vita del malato. Possiamo considerare quest’approccio sufficiente e personalizzato?

Il malato necessita, oltre che di una equazione che determini il decorso della sua malattia, di qualcuno che capisca anche le sue paure riguardo a come la malattia cambierà la sua vita e quella delle persone a lui care (4–6, 24). Questo nuovo approccio alla terapia del malato potrà essere vincente solo se non ridurrà il paziente a un numero e si prenderà anche cura dei suoi sentimenti, delle sue aspettative, delle sue angosce. Questi ultimi sono certamente “dati” che non possono “entrare in una equazione”, ma non devono essere ignorati, perché la medicina è nata anche per colmare la paura dell’uomo di fronte alle fragilità, che la malattia, specialmente se grave, rende evidente (4).

Soprannaturale, spiritualità e medicina: passato e presente

Il genere umano iniziò molto probabilmente a interessarsi alla cura delle malattie quando abbandonò la caccia e la vita nomade per riunirsi in tribù e intraprendere attività agricole e di pastorizia. Il vivere a stretto contatto con gli altri individui e con gli animali favoriva il diffondersi di malattie infettive, un fatto quasi sconosciuto agli individui abituati a continui spostamenti alla ricerca di selvaggina (8). Poco ci è dato sapere sulle pratiche mediche in tale periodo storico, ma è facile immaginare che gli uomini fossero spaventati da queste emergenze e sicuramente del tutto impreparati ad affrontarle. Per sopperire alla totale mancanza di conoscenze e calmare la loro ansia, è ipotizzabile che per loro fosse più agevole inquadrare il problema e le sue soluzioni in un ambito soprannaturale (8, 25, 26). Testimonianze scritte confermano che in Mesopotamia la medicina ai suoi albori fosse intrisa di pratiche divinatorie e che le malattie fossero ritenute un castigo divino o l’effetto di un maleficio invocato da altre persone (8).

Gli Egizi deificarono Imhotep, che fu architetto e medico del Faraone, e ne fecero una figura soprannaturale cui dovevano far riferimento i medici. I Greci, raggiunto un considerevole benessere economico dopo il VI secolo a.C., iniziarono a prestare una maggiore attenzione alla cura della propria salute ed elevarono Asclepio a divinità, come avevano fatto gli Egizi con Imhotep (8). A questo dio vennero eretti templi in cui la classe sacerdotale sovrintendeva a una medicina di tipo sapienziale (8). Anche nella civiltà greca quindi la medicina si evolse nei secoli in un ambito compreso tra pratiche magiche e tentativi di valutazioni dei processi biologici (8). Il filosofo e

scienziato Empedocle, fondatore di una scuola di medicina, preferiva essere considerato guaritore e mago (27). Chiamato a Selinunte per risanare la città da un'epidemia causata dalle acque infette del fiume, in apparenza mise termine a tale sciagura con incantesimi, mentre di fatto fece confluire nel fiume le acque non infette di altri due torrenti. Questo evidenzia come le pratiche divinatorie potessero essere miste a pratiche empiriche o, addirittura, nasconderle (27).

L'intreccio di malattia, cura del malato e "soprannaturale" si ritrova anche nella Bibbia e nei Vangeli. Il Cristianesimo contribuisce a modificare il modo di percepire la malattia e la cura del malato: entrano nella pratica medica i concetti di filantropia e compassione. Il malato diventa l'essere bisognoso che deve essere accudito con pietà e amorevolezza, non un essere punito per le sue colpe (28). In effetti, furono i primi cristiani a creare dei luoghi di cura per gli ammalati, e le strutture oggi denominate ospedali, derivano da quelle fondate nel Medioevo dai monaci, luoghi intesi dapprima come rifugio per i derelitti e, quindi, anche come luogo di cura degli infermi. In questi luoghi, i monaci curavano le ferite dell'anima e del corpo (28). Alla fine del 1100, il medico Maimonide sottolineava come i medici dovessero interessarsi anche a quanto detto da filosofi e profeti e "scavare nei testi che trattavano di morale" (29, 30). La grande cultura filosofica e la sensibilità religiosa di Maimonide, che era anche rabbino, filosofo e giurista, lo portarono a mettere sempre il paziente al centro della cura, rispettandone l'autonomia e la cultura.

Anche i primi ospedali negli Stati Uniti furono fondati da ordini e organizzazioni religiose per soddisfare le diverse esigenze culturali e spirituali degli emigranti (25). Se consideriamo inoltre alcune testimonianze storiche e letterarie relative al ruolo di guaritori ricoperto da sacerdoti e sciamani presso varie popolazioni di differenti culture, risulta evidente che spiritualità e medicina sono state sempre molto unite tra di loro.

La cura del malato sembra quindi aver seguito due binari principali: quello religioso, sacrale ed anche superstizioso da un lato, e quello logico e razionale dall'altro (8, 25). All'inizio, gli aspetti soprannaturali e religiosi sono stati senz'altro predominanti. Con il tempo, grazie a sempre nuove conoscenze, l'approccio scientifico-cognitivo ha acquisito sempre più importanza, al punto che oggi l'evoluzione tecnologica e il progresso scientifico sembrano avere "meccanizzato" del tutto la medicina e ridotto lo spazio per riflessioni e interventi che vadano al di là della cura del corpo e delle sue disfunzioni (4, 31).

Progresso scientifico e "umanizzazione" della medicina

In realtà il progresso scientifico e tecnologico ha solo in parte oscurato il lato "umano" della medicina; molti medici, e non solo, hanno sempre e comunque continuato a sostenere che il paziente è prima di tutto una persona (4, 24, 31-33). Le risorse e le tecnologie scientifiche forniscono strumenti per curare il corpo dell'uomo, ma il percorso terapeutico è costituito soprattutto da relazioni tra persone: tra il medico e gli altri operatori sanitari, tra il medico e il paziente ma anche tra il malato e le persone a lui care, e tra queste ultime e i curanti (31, 32). Una solida relazione terapeutica è fondamentale specialmente quando le diagnosi non propongono terapie possibili e risolutive, come nel caso di malattie rare, di alcuni tipi di tumori o di gravi malattie croniche e infettive, e ancor più quando l'infermità non ha neppure una diagnosi (24, 33). Tale relazione per essere valida non può basarsi solo su scambi di informazioni di tipo medico, ma deve maturare attraverso un ascolto che consideri i bisogni emotivi ed esistenziali di ogni persona coinvolta. L'ascolto aiuterà il medico ad andare al di là di ciò che si vede e percepire quanto in realtà la richiesta d'aiuto vada ben oltre la domanda di un intervento sanitario (24, 33).

Il medico Alberto Malliani scrive: "se un malato vi racconta la sua storia, tutta la sua storia e non avete voglia, a storia finita, di ricominciare da capo per chiedere meglio, per ascoltare ancora, se

non dimenticherete l'esatto trascorrere del tempo, se non farete tardi..., è segno che non stavate facendo il medico. Poiché infinito è il turbamento che provoca un uomo che a un altro racconti, davvero, della sua stanchezza, delle sue lacrime solitarie, dell'ago che trafigge" (33). Queste parole evidenziano come il medico non abbia nelle proprie mani solo il corpo, ma anche l'esistenza, di molte persone. Scrive ancora Kalanithi nel suo libro: "Proteggere la vita –e non semplicemente la vita ma l'identità, e forse non sarebbe esagerato dire l'anima – di altre persone rappresentava una vocazione la cui sacralità era evidente" (34).

In questo contesto emergono gli studi di quei medici che, insieme a sociologi, filosofi, psicologi, antropologi, teologi e sacerdoti, raccomandano un intervento anche di carattere spirituale nella pratica medica, specialmente nel caso di malattie gravi e con diagnosi infauste (7, 35). Tra questi vorremmo focalizzare la nostra attenzione sulle iniziative di Christina Puchalski, il primo medico a proporre nel 1992 dei corsi opzionali sul rapporto tra medicina e spiritualità nella facoltà di medicina della George Washington University. Questi corsi furono successivamente introdotti anche in altre facoltà mediche statunitensi (6, 7) e agli inizi del nuovo secolo la dottoressa Puchalski fondò l'Istituto GWish, acronimo di George Washington Institute for Spirituality and Health, sempre presso la facoltà di medicina dell'università George Washington (4). Sin dalla sua fondazione questo istituto ha avuto un ruolo fondamentale nel fornire strumenti atti a realizzare una pratica medica dedicata non solo alla cura del corpo dei pazienti, ma anche alla cura dei loro bisogni più profondi, scaturiti dallo sconforto, ed anche dalla rabbia, che ogni malattia, specialmente quando è grave, porta nella vita di ogni persona coinvolta.

Gli studiosi afferenti a GWish hanno dato la seguente definizione di spiritualità: "La Spiritualità è un aspetto dinamico e intrinseco dell'umanità attraverso il quale le persone cercano il significato ultimo, lo scopo, la trascendenza e l'esperienza relazionale con il sé, la famiglia, gli altri, la comunità, la società, la natura, i valori più profondi o 'il sacro'. La Spiritualità si può esprimere attraverso credenze, valori, tradizioni e pratiche" (4-7). Questi studiosi riconoscono i grandi successi della ricerca medica moderna nella cura di molte malattie ma sottolineano che algoritmi e profili molecolari sono del tutto insufficienti ed inadatti ad accogliere ed elaborare le frustrazioni, le sofferenze e la disperazione delle persone colpite da condizioni che rivoluzionano le loro aspettative e i loro affetti. Gli obiettivi di GWish sono proprio quelli di rendere i medici capaci di aiutare il paziente ad affrontare l'abisso che la malattia genera. Davanti a questo abisso, una delle domande più difficili a cui rispondere è quella riguardante il significato della propria vita e dei propri affetti. La spiritualità può o potrebbe aiutare tutti gli attori coinvolti nel processo di cura ad affrontare la situazione che stanno vivendo, anche se molto dolorosa (4).

Lo scopo ultimo è quello di accogliere le esperienze di ciascuno e superare le difficoltà che si presentano; a questo riguardo sono illuminanti le parole di Kalanithi: "Ce ne stavamo lì, medico e paziente, in un rapporto che a volte aveva un'aria accademica e altre volte, come adesso, non era niente di più e niente di meno di due persone che si stringono insieme mentre una di loro affronta l'abisso. Anche i medici, evidentemente, hanno bisogno di sperare." (36). Questo "intervento spirituale" potrebbe in un certo senso sovrapporsi e confondersi con un intervento psicologico, diretto a prendersi carico della sfera emotiva dei protagonisti; la spiritualità, però, esamina e si prende cura di quegli aspetti esistenziali che vanno oltre la sfera emotiva (4, 37). Alcune teorie e prassi psicologiche e psicoterapiche presentano molte aree sovrapponibili con la spiritualità e con gli interventi spirituali. Citiamo, in particolare, la logoterapia di Viktor Frankl, centrata sull'importanza del significato dell'esistenza dell'essere umano, e la psicosintesi di Roberto Assagioli, che si occupa tra l'altro della realizzazione della dimensione spirituale dell'uomo (38-41). L'importanza di un intervento spirituale è stato sottolineato anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella definizione di cure palliative, che sono descritte come un approccio in

grado di migliorare: “la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di un’identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale” (42).

Pastorale sanitaria o clinica

Fin qui abbiamo discusso le motivazioni di medici, operatori sanitari e ricercatori di varie discipline umanistiche che sostengono la necessità di introdurre la spiritualità nella pratica medica, organizzando appropriati corsi di approfondimento e studio nelle facoltà mediche. In quest’ambito, però, è d’obbligo menzionare anche le iniziative speculari intraprese nella formazione del clero, finalizzate ad una pastorale al servizio dei sofferenti (43). Il primo ad auspicare che il clero acquisisse una preparazione anche di tipo pratico e non solo teorico fu il Reverendo William Palmer al Convegno Generale della Chiesa Protestante Episcopale nel 1913 negli Stati Uniti (7, 43–45). Si dovette però attendere alcuni anni perché le idee e le proposte di Palmer iniziassero a prendere corpo con l’opera dei medici William S. Keller e Richard Clarke Cabot (7, 43–45).

Keller ebbe l’incarico di seguire alcuni seminaristi con occhio professionale durante i loro primi contatti con i malati, nei servizi allora deputati alla cura degli infermi, introducendo una prospettiva clinica nella formazione teologica. Tale prospettiva fu ripresa e sviluppata anche da Cabot che, interessato principalmente alla promozione della salute, si occupava di delineare e possibilmente attuare interventi a favore delle persone più fragili. Cabot sosteneva che l’esperienza clinica fosse essenziale per la preparazione dei medici, ma altrettanto per la preparazione dei seminaristi, che avrebbero così potuto applicare nella pratica gli insegnamenti teologici, accogliendo le necessità degli ammalati e dei morenti. Questa formazione, finalizzata all’assistenza spirituale presso strutture sanitarie e assistenziali, va sotto il nome di “Clinical Pastoral”, o “Pastorale Clinica” nella sua traduzione italiana (7, 44). Fondamentale per lo sviluppo della pastorale clinica fu il lavoro di Anton Boisen che passò diverso tempo in ospedali psichiatrici come paziente. Durante questo periodo, Boisen elaborò una teoria per aiutare i malati e i sofferenti, definiti “living human documents”. Egli sosteneva che fosse possibile prestare aiuto solo studiando e comprendendo il “living human document”, cioè la persona che ha bisogno di aiuto (7, 44, 45). Negli anni a venire, interventi e formazione di pastorale clinica furono promossi e implementati per iniziativa di varie organizzazioni che, pur basandosi su teorie e pratiche differenti, ne garantirono lo sviluppo. Nel 1967, fu creata l’Associazione per la Formazione Pastorale Clinica (ACPE, Association for Clinical Pastoral Education), che iniziò ad elaborare linee-guida comuni e certificate per l’abilitazione a questa importante attività di sostegno in campo sanitario. Nel tempo, le modalità d’intervento della ACPE si sono evolute proprio grazie al grande successo delle iniziative proposte e all’apporto costruttivo di partecipanti di diverse culture e religioni, all’inizio quasi esclusivamente seminaristi e pastori protestanti, ma in seguito anche seminaristi e preti cattolici, così come laici e uomini e donne di religioni diverse (43–45).

Sebbene le fondamenta religiose della ACPE non costituiscano l’argomento di questa rassegna, è rilevante sottolineare che le sue attività e iniziative si sono diffuse e/o sono in via di sviluppo non solo negli Stati Uniti, dove sono nate, ma anche in molti altri paesi, dove si è iniziato a mostrare interesse a queste iniziative secondo le culture e religioni locali (4, 7, 44).

In Italia, la Chiesa Cattolica ha fatto proprio un progetto di pastorale clinica, o meglio, di pastorale sanitaria o della salute, avviando corsi idonei alla formazione di operatori attivi in strutture sanitarie e di recupero di tossicodipendenti e detenuti. Questi corsi sono basati su una stretta

collaborazione con psicologi, sociologi, filosofi e bioeticisti, laici e non (44, 46).

Non saranno qui discusse le motivazioni e i fondamenti teologici che hanno dato inizio ai programmi di pastorale sanitaria della Chiesa Cattolica (44, 46, 47). Ci sembra, comunque, opportuno riportare il pensiero di Don Fernando Altieri, già Direttore del Centro della Pastorale della Salute del Vicariato di Roma (48). Egli ha sottolineato l'importanza dell'intervento o consulenza spirituale negli ospedali e nei luoghi di cura. L'intervento spirituale nella sanità, a cui la Chiesa Cattolica attribuisce molto rilievo, è centrato, per Don Fernando, sulla parola, sullo sguardo e sul silenzio accogliente. Fondamentale è l'ascolto del malato, delle sue paure e dei suoi interrogativi. È necessario aiutare il malato non solo ad accettare, ma ad "abbracciare" la sofferenza. La parola chiave dell'intervento spirituale è la speranza: occorre essere annunciatori della speranza. Va ricordato che ogni intervento clinico deve tendere a guarire, se possibile, ma deve sempre curare, nel senso di prendersi cura del malato come persona intera, intesa cioè come corpo e spirito. Per "umanizzare" i percorsi terapeutici e fornire al paziente anche un approccio spirituale è pertanto necessario, secondo Don Fernando, inserire stabilmente l'assistente spirituale nell'equipe multidisciplinare di ospedali, case di cura, e simili, oltre al medico, all'infermiere, allo psicologo, al terapeuta della riabilitazione, all'assistente sociale, ecc. (48). L'assistente spirituale aiuta il paziente che può guarire o migliorare, ma assiste anche il malato terminale a ben morire, accogliendo i sentimenti più dolorosi quali la paura, l'angoscia, il senso di colpa, la solitudine, la rabbia, lo smarrimento. L'introduzione della spiritualità nel contesto clinico aiuterebbe inoltre a evidenziare e affrontare le aspettative e le delusioni di ciascun protagonista del percorso terapeutico, cioè i pazienti, i medici, gli operatori sanitari e i familiari, e potrebbe altresì tramutare fragilità e frustrazioni in risorse utili a migliorare l'intervento clinico (48).

Come sottolinea Don Carlo Abbate, che opera presso "Hospice Villa Speranza", uno dei primi di Roma, la presenza di un assistente o consulente spirituale nell'équipe dei curanti è fondamentale (49). Anche questo sacerdote ritiene che in ogni struttura sanitaria residenziale (ospedale, clinica, residenza sanitaria, ecc.), l'assistente spirituale debba essere stabilmente presente. Egli evidenzia che, in un hospice, l'assistenza dei malati terminali con le relative cure palliative consiste nell'accogliere il paziente non tanto e non solo in quanto malato ma in quanto persona. Le cure palliative (da "pallium", mantello) accolgono e si prendono cura della persona malata proteggendola e accompagnandola verso una "buona morte". Proprio per questo la figura dell'assistente spirituale è centrale. Se la persona ricoverata ha un qualunque credo religioso, questa fede va sostenuta; altrimenti, è molto utile capire cosa è stato importante per quella persona ed ha arricchito la sua esistenza. Le figure dell'assistente spirituale e dello psicologo sono, dice Don Abbate, come i due lobi di un polmone: complementari ed entrambi importanti (49). Le due figure fanno in modo che la paura della morte venga elaborata e che si riduca in particolare la paura della sofferenza. Importanti sono naturalmente la figura del medico "palliativista", che ha il non facile compito di somministrare, tra gli altri, i farmaci più idonei al contenimento del dolore fisico, e del terapeuta occupazionale che, rispettando i tempi e le risorse residue dell'ospite, possa fargli trascorrere il tempo in maniera più serena e accettabile. Così anche la figura dell'assistente sociale, che si occupa del collegamento con i familiari e le persone care del malato, dei volontari, ecc. (50).

Riflessioni su alcuni studi relativi alle relazioni tra spiritualità e medicina

La letteratura disponibile sul rapporto tra spiritualità e medicina è molto ricca e mette in risalto sia le potenzialità sia le problematiche di questo importante aspetto riguardante la cura, il malato e i curanti (4, 5, 7, 46). Diversi studi effettuati al fine di valutare gli aspetti positivi e/o negativi di un

intervento spirituale hanno evidenziato, innanzitutto, come il confronto tra medico e paziente su argomenti inerenti alla religione e alla spiritualità vari in dipendenza del contesto: gravità della malattia, credo religioso del paziente e del medico e ambiente sociale (4, 51–54). I risultati ottenuti hanno evidenziato inoltre che affrontare argomenti inerenti alla spiritualità è ancora molto difficile in ambito sanitario. I principali ostacoli riguardano soprattutto la difficoltà di trattare, nell'ambito della scienza medica, tematiche che riguardano vissuti intimi e profondi dell'esistenza umana; questo problema spesso si acuisce quando le relazioni riguardano persone di religioni e culture diverse. Medici e operatori sanitari hanno molto spesso difficoltà nel discutere con i pazienti tematiche relative alla spiritualità, sia pur in senso lato, anche quando i pazienti vorrebbero affrontare questi delicati argomenti (5, 51, 54). D'altro canto, non tutti i pazienti hanno necessità o desiderio di confrontarsi con questi temi, specialmente quando non sono affetti da malattie gravi (5, 6).

Nel caso in cui i pazienti abbiano mostrato interesse e abbiano ottenuto uno spazio per parlare del proprio credo, se ce n'è uno, e dei propri sentimenti più profondi, assimilabili a vari e differenti aspetti della spiritualità, questo ha in molti casi contribuito positivamente al processo di cura. Comunicare ed elaborare i sentimenti più intimi sul significato della vita e sulla percezione della sofferenza, in molti casi, ha rafforzato il rapporto medico-paziente permettendo al medico di effettuare interventi mirati più adatti alle caratteristiche e peculiarità del paziente. Inoltre, una serie di studi mette in risalto come interventi e supporto di tipo spirituale possano essere d'aiuto anche a medici e a operatori sanitari per fronteggiare lo stress derivante dal continuo contatto con la sofferenza (5, 37, 52). Questi studi sottolineano come un approccio spirituale e/o un credo religioso possano avere effetti positivi anche sui meccanismi di "coping" (da "cope", fronteggiare) dei pazienti e dei loro cari (4, 5, 52).

Alcuni ricercatori, comunque, hanno esposto anche perplessità sulla robustezza dei dati relativi a queste indagini, sottolineando che il concetto di spiritualità ha delle connotazioni molto personali, spesso non facili da valutare (51). Particolarmente interessanti, in questo contesto, i dati raccolti da uno studio qualitativo condotto negli anni 2013-2014 in nove stati con spiccate diversità etniche, religiose e culturali: Sud Africa, Kenya, Sud Corea, Stati Uniti, Canada, Belgio, Finlandia, Regno Unito e Polonia (52). Quest'indagine, che ha utilizzato "focus groups" costituiti da pazienti e loro cari e "focus groups" di curanti, ha coinvolto persone appartenenti a culture e religioni diverse ed ha utilizzato il metodo qualitativo dei focus groups, basato essenzialmente sulla comunicazione verbale, per cogliere anche le più sottili "sfumature" di sentimenti, e vissuti. Cinque sono stati gli argomenti affrontati dai focus groups: 1) il vissuto spirituale di pazienti, familiari e operatori sanitari; 2) la percezione della spiritualità e del suo ruolo nell'infermità; 3) le opinioni e le esperienze personali in relazione alla cura spirituale; 4) le preferenze riguardo all'intervento spirituale; 5) le priorità nella ricerca e nella formazione degli interventi spirituali.

In alcuni casi, i commenti derivati da focus groups tenutisi in nazioni diverse sono stati simili tra di loro, nonostante i partecipanti fossero molto distanti per cultura e per credo religioso. Tuttavia, come gli stessi autori affermano, i risultati non possono essere estesi al di là delle nove nazioni in cui lo studio è stato condotto: altre realtà avranno molto probabilmente situazioni sociali, culturali e religiose differenti. Relativamente alla percezione della spiritualità e del suo ruolo nell'approccio terapeutico, le risposte hanno messo in risalto come fornire una definizione univoca e generalizzata del concetto di spiritualità sia veramente difficile poiché essa dipende anche dalle situazioni personali contingenti. Per alcuni la cura spirituale coincide con pratiche religiose quali ad esempio la preghiera e il supporto di una persona religiosa. Altri, invece, intendono il supporto spirituale come uno spazio di ascolto del paziente, adatto a recepire i suoi bisogni più profondi. Spesso l'aggravarsi della malattia porta le persone a pensare al proprio passato e a fare un bilancio

della propria vita, accompagnato talvolta anche da rimpianti e sensi di colpa. Ciò evidenzia, come le infermità, specie se gravi, possono generare forti disagi esistenziali, che richiedono interventi equilibrati di sostegno spirituale e psicologico (52, 53).

Secondo molti pazienti partecipanti allo studio citato, i medici e gli operatori sanitari dovrebbero essere persone sensibili e disponibili all'ascolto; alcuni auspicano lo svolgimento di attività volte a migliorare la loro capacità di discutere e riflettere, con compassione ed empatia, sui vissuti spirituali del paziente e dei loro cari. Anche gli operatori sanitari hanno sottolineato la necessità di corsi di formazione specifici sul come affrontare tematiche spirituali in un mondo globalizzato, dove diverse religioni e culture s'incontrano e si mescolano. Le riflessioni scaturite dai diversi focus groups sulla spiritualità e sull'esigenza di un intervento spirituale nel percorso terapeutico hanno ovviamente suscitato discussioni riguardanti ogni ambito della vita dei partecipanti: esistenziale, sociale, psicologico, relazionale, ecc. Ciò a conferma che, come più volte sottolineato, il concetto di spiritualità non riguarda i soli aspetti religiosi ma afferisce a tutto ciò che matura nell'ambito delle relazioni e dei vissuti profondi di ogni persona, nel rapporto con sé stessa e con l'ambiente circostante, costituito da persone, elementi naturali, cultura ed emozioni (3, 52, 53). Unanime è stata la richiesta affinché l'intervento spirituale possa essere garantito ed espletato nel migliore dei modi possibili nell'ambito delle cure palliative (4, 52-56).

Questa richiesta è di rilevanza fondamentale, specie in considerazione di alcuni studi condotti in stati dove è possibile accelerare legalmente la morte del paziente. Infatti, tali studi evidenziano come i pazienti terminali che godono di rapporti familiari e relazionali solidi, ed anche di un certo livello di benessere spirituale, riescano a trovare ancora un significato per la loro vita anche durante le ultime sofferenze e a mantenere la loro dignità di persone (3, 57-59). "La dignità è un segno di sacralità" sostiene il teologo Robert Spaeman e le alleanze psicologiche e spirituali che si sviluppano tra curanti e pazienti o tra pazienti permettono spesso ai malati anche molto gravi di non desiderare l'accelerazione della loro morte (3, 59).

Un intervento spirituale può in ogni caso favorire "un senso di comunione" tra sofferenti e curanti e questo bisogno di comunione (sociale, ecclesiale, ideologica...) tra gli esseri umani è talmente forte che può influire notevolmente sui condizionamenti fisici sia dei sani che degli ammalati. Il sentirsi "in comunione" può influire positivamente sulla salute e favorire gli interventi terapeutici di prevenzione e di cura. Ricordiamo a tal proposito che gli sciamani a volte guarivano gli ammalati radunando la tribù intorno al malato e pronunciando il rito cosmogonico, legato al momento in cui gli dei ordinavano il mondo. L'idea era di riportare il malato al tempo dell'armonia iniziale, mentre la presenza della tribù concentrata sul malato portava quest'ultimo a reagire con forze nervose potenti, atte anche a guarire varie malattie. Succede oggi con i gruppi pentecostali, protestanti o cattolici, e con la preghiera di guarigione, che ottiene spesso sorprendenti risultati. Del resto, è nota la forza della "unzione degli infermi!", che spesso porta a un visibile miglioramento specie se amministrata appena affiora una malattia grave.

L'Antroposofia, o scienza dello spirito, e la medicina antroposofica

Una rassegna che voglia approfondire l'importanza della spiritualità nei percorsi terapeutici non può trascurare la figura di Rudolf Steiner, il suo pensiero e, quindi, la medicina antroposofica (60-62). Una grande personalità intellettuale vissuta a cavallo tra il diciannovesimo e il ventesimo secolo, Rudolf Steiner (1861-1925) ha lasciato un'opera immensa. Nel corso della vita espose la propria "scienza dello spirito orientata antroposoficamente" in circa 6000 conferenze o cicli di conferenze, pubblicate (in massima parte in lingua tedesca) in circa 350 volumi. A questi volumi vanno aggiunti i 30 volumi dei suoi scritti, ed è prevista la pubblicazione di altre opere a lui

riconducibili. Steiner può essere considerato sia un pensatore che un filosofo, uno scienziato, un ricercatore, ecc. e l'antroposofia può essere definita, oltre che come scienza dello spirito, anche come teoria globale sull'uomo e come metodo conoscitivo. La sua opera riguarda il "mistero" dell'uomo, il rapporto fra macrocosmo e microcosmo, la comprensione dei Vangeli, la filosofia, la fisica e il linguaggio. Ha un'importanza centrale nel campo dell'educazione (si pensi alle scuole Waldorf), dell'agricoltura "biodinamica", della pedagogia curativa, dell'arte, dell'organizzazione sociale e della medicina.

L'antroposofia (o scienza dello spirito) e la medicina antroposofica ritengono che l'uomo sia quadripartito e costituito da "corpo fisico" (in comune con i minerali), "corpo eterico o vitale" (in comune con le piante), "corpo astrale" (in comune con gli animali), e "IO spirituale" (elemento proprio dell'uomo). La malattia deriva molto spesso da uno squilibrio dei suddetti corpi costitutivi dell'uomo, con debolezza o prevalenza di uno o più corpi sugli altri. Steiner e la Dr.ssa Ita Wegman non hanno mai inteso sostituirsi alla medicina ufficiale, ma solo portare ad un ampliamento dell'arte medica secondo le conoscenze della scienza dello spirito. Come sostiene l'attuale "medicina narrativa", l'approfondimento della biografia del paziente è estremamente importante. Le terapie sono in parte simili all'omeopatia, ma prevedono, tra le altre, anche le cure artistiche e l'euritmia curativa. Per vincere una malattia sono fondamentali l'atteggiamento e il vissuto emotivo del paziente: l'uomo è malato quando diventa interiormente passivo e può riacquistare la salute se diviene interiormente attivo. Una corretta terapia tende a risvegliare lo spirito, cioè l'io spirituale o superiore, il quale è artefice del proprio destino e, nella lotta per la guarigione, consegue nuove forze interiori per la sua evoluzione. Guarire l'uomo significa sempre aiutarlo a capire il senso positivo delle cose e per la salute dell'anima umana sono fondamentali tre percorsi interiori: la "ricerca del vero", la "creazione del bello" e l'"esercizio del buono".

La medicina antroposofica è abbastanza diffusa in Germania, Austria, Francia, Olanda ed è presente in molti altri Paesi, compresa l'Italia. Può essere interessante segnalare uno studio condotto in Germania dal 1998 al 2003 che aveva lo scopo di valutare l'efficacia globale dell'approccio medico-antroposofico nel caso di patologie croniche. Lo studio ha riguardato quasi novecento pazienti e ha dimostrato un miglioramento molto netto in diversi parametri legati allo stato di salute dei pazienti. Sei mesi dopo l'inizio della cura, l'86% dei pazienti riteneva che il trattamento fosse efficace o molto efficace e questi buoni risultati miglioravano ulteriormente dopo ventiquattro mesi dall'inizio della cura, e dello studio.

La spiritualità buddista e la Mindfulness

Finora in questa rassegna abbiamo trattato essenzialmente della visione occidentale della spiritualità. Anche per la spiritualità si può comunque parlare di una certa "globalizzazione", specie in alcune aree e culture. Ad esempio, alcuni concetti e pratiche della spiritualità buddista sono stati ripresi dalla spiritualità e dalla pratica medica occidentale (63-66).

Il buddismo è suddiviso in varie correnti di pensiero e pratiche religiose, e presenta una spiritualità che, specialmente a partire dal secolo scorso, si sta diffondendo nel mondo occidentale e in aree in cui sono prevalenti altri credi religiosi. La spiritualità e la psicologia buddista si incentrano sull'approfondimento del significato della sofferenza ("dukkha") e sulla possibilità di farla cessare. È quindi evidente che questa fondamentale caratteristica del buddismo non può non intrecciarsi con le tematiche della malattia, della cura e della salute. Negli ultimi decenni, in occidente ma non solo, si sta approfondendo il concetto e la pratica della "meditazione mindfulness". La mindfulness è un aspetto molto importante delle pratiche di meditazione orientale, e buddista in particolare. Consiste nella coltivazione e rafforzamento della propria capacità di attenzione, in maniera

intenzionale, nel presente e non giudicante. Questa consapevolezza penetrante lascia emergere, attraverso una maggiore intimità con l'auto-osservazione, una capacità di superare i propri schemi automatici spesso disfunzionali.

Jon Kabat-Zinn, professore nel Dipartimento di Medicina Preventiva e Comportamentale dell'Università del Massachusetts, è stato tra i primi a utilizzare un programma per la riduzione dello stress e per il rafforzamento delle capacità necessarie a fronteggiare le sofferenze derivanti dalle malattie sia fisiche che psichiche. Questo programma è risultato particolarmente efficace per il trattamento di malattie psicosomatiche come la psoriasi, oltre che per la cura dei disturbi d'ansia. La pratica meditativa mindfulness è stata utilizzata, tra gli altri, anche dallo psichiatra Zindel V. Segal e dagli psicologi J. Mark G. Williams e John D. Teasdale, i quali hanno elaborato insieme un training consistente in otto sedute di gruppo intensive, finalizzate a prevenire le ricadute nella depressione. Il programma presenta affinità con quello di Kabat-Zinn e consiste nell'integrazione di alcune tecniche della psicoterapia cognitiva con la meditazione buddista "Vipassana" di tradizione Theravada. Sia il programma di Kabat-Zinn che quello degli altri tre professori citati hanno ottenuto risultati molto lusinghieri, verificati da accurate indagini catamnestiche.

Va sottolineato che questi interventi centrati sulla mindfulness non sono assimilabili a semplici tecniche quali ad esempio il rilassamento o il training autogeno. Questi programmi di gruppo sono validi ed efficaci se inseriti in un contesto teorico ed esistenziale di spiritualità buddista. Gli stessi curanti sono persone che praticano essi stessi la meditazione di cui abbiamo parlato e condividono, sia a livello di studio che sul piano esistenziale, i principali contenuti spirituali e sapienziali del buddismo, mantenendo naturalmente lo spirito critico di ogni ricercatore. D'altra parte, dalla fine degli anni 80 del secolo scorso, il Dalai Lama Tenzin Gyatso, studioso ed esperto di meditazione e da sempre interessato alla ricerca scientifica, ha organizzato una quindicina di incontri con scienziati, ricercatori e medici, finalizzati alla ricerca sperimentale sugli effetti della meditazione e della spiritualità buddista. Questi incontri hanno dimostrato, a livello sperimentale, gli effetti positivi di pratiche spirituali quali la meditazione e di uno stile di vita centrato sulla generosità e su di una condotta etica. Non basta cioè la pratica "formale" (la meditazione nelle sue varie forme), ma questa va integrata necessariamente con la pratica "in azione".

Per quanto riguarda la pratica della mindfulness, che negli ultimi anni si sta diffondendo molto anche in Italia, ma anche pratiche e interventi che si rifanno ad altre tradizioni spirituali, è utile sottolineare che è necessario vigilare sulla serietà dei vari centri e scuole, anche al fine di evitare la distorsione e la deformazione, per meri fini commerciali, di tradizioni religiose, spirituali e sapienziali importanti, come purtroppo si è verificato, alla fine del secolo scorso, in molte scuole e centri "new-age".

Conclusioni

Grazie alla ricerca scientifica la medicina ha acquisito capacità diagnostiche e terapeutiche impensabili fino ad alcuni decenni fa. Oggigiorno, la tecnologia permette al medico di seguire un paziente anche a distanza, tramite connessioni nell'etere. Questa evoluzione della medicina deve essere senza dubbio considerata una conquista. Va sottolineato tuttavia che, nonostante gli enormi progressi, molte malattie non dispongono ancora di terapie adeguate e, in alcuni casi, neppure di una diagnosi: le malattie rare, ad esempio, cadono in questo "vuoto" scientifico-conoscitivo (67, 68). I pazienti e i loro cari devono essere sempre e comunque supportati, e il medico dovrà spiegare che la scienza oggi può molto, ma non tutto.

Nei momenti di sofferenza fisica e psichica causati dalla malattia, molti, anche chi prima non aveva

neppure per un istante affrontato il problema dell'esistenza e della morte, si pongono domande sul significato della vita, sul perché ciò sia accaduto proprio a loro, e così via. (4, 52, 69–73). Kalanithi, riflettendo sul suo ruolo di medico in queste difficili e dolorose circostanze, scrive: "... il compito del medico non è respingere la morte o riconsegnare i pazienti alla loro vecchia vita, ma prendere tra le braccia i pazienti e i loro familiari, le cui vite si sono disintegrate, e lavorare finché non saranno in grado di risollevarsi e affrontare la loro esistenza, trovandole un senso." (74). I nuovi approcci tecnologici hanno permesso dei passi da gigante nella prevenzione e cura di molte malattie, ma gli uomini continuano ad aver paura delle incognite associate a malattie gravi, croniche e incurabili e della morte. La morte fa parte della vita, nasciamo sapendo di dover morire, ma una diagnosi infausta, la vecchiaia, l'assenza di risorse adeguate ci prefigurano il traguardo finale della morte come un evento sempre più vicino. Nei paesi in via di sviluppo, dove un bambino nasce nella povertà più assoluta, la madre è cosciente che la mancanza di risorse igieniche ed alimentari mettono in serio pericolo la vita di suo figlio. Nei paesi industrializzati e con elevati standard di welfare, nonostante l'allungamento della vita media e i progressi nella prevenzione e cure delle malattie, molte persone sviluppano invece un senso di angoscia e paura nell'affrontare l'ultimo tratto della loro esistenza. I medici non devono dimenticare che, ai primordi, la medicina è nata dalla paura degli uomini di perdere le loro capacità a esercitare le attività quotidiane, dalla paura di essere contaminati da altri che avevano perso tali capacità, dalla paura dell'isolamento e dalla paura della morte (8).

L'intervento spirituale, inteso come ascolto profondo del paziente e delle sue paure, angosce e interrogativi sul significato della vita, della sofferenza e della morte, può rappresentare uno strumento utile ed efficace per affrontare queste dolorose situazioni, con un atteggiamento misericordioso e rispettoso della sacralità della vita (58, 59, 75). Questo intervento può essere importante e centrale per integrare le cure mediche con i vissuti del paziente, con la finalità, come si è visto, di irrobustire le sue capacità di resilienza e di ricerca di senso in una fase nella quale è necessaria la speranza e una comprensione più profonda della propria vita e della vita in generale. Inoltre, una prospettiva spirituale può essere fondamentale e determinante nel "percorso di fine vita" per proteggere le fragilità dei sofferenti (4, 47-50).

L'"ottica" della spiritualità può investire positivamente anche i vissuti dei curanti e delle persone care ai pazienti, mentre affrontano e superano l'angoscia e la sofferenza prodotte dalla stretta e continua relazione con infermità gravi. L'intervento spirituale, come ogni altro tipo di intervento, deve sempre essere attuato tenendo ben conto delle caratteristiche culturali ed ambientali delle persone coinvolte della loro età e naturalmente nel rispetto della loro dignità. (47-50, 72–75).

Ringraziamenti

Si ringraziano Don Fernando Altieri, già Direttore del Centro della Pastorale della Salute del Vicariato di Roma, Don Carlo Abbate, assistente spirituale presso l'Hospice Villa Speranza di Roma, e Stefano Tucciarelli, terapeuta occupazionale presso la stessa struttura, per il tempo dedicatoci, le preziose informazioni e l'interessante scambio di riflessioni. La nostra gratitudine va anche alle dottoresse Lucy Selman e Megan Best per gli articoli forniti.

Si ringraziano inoltre Maurizio Di Santolo per la revisione del testo inglese, e Maurella Della Seta, Rosanna Cammarano, Italo Gentilini e Mariapia Fattapposta (PRE-CCS-ISS) per l'aiuto fornito nel reperire la letteratura utilizzata per la stesura del testo. I nostri ringraziamenti vanno anche alla Biblioteca della Pontificia Università Lateranense per l'ospitalità.

Si ringraziano, infine, le Dottoresse Domenica Taruscio e Franca Podo per il sostegno e l'incoraggiamento.

BIBLIOGRAFIA

1. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. Traduzione di Faimali M. Milano: Mondadori, 2016.
2. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. Opera citata: pag.111.
3. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med* 2014;17(6):642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
4. The GWish, The GW Institute for Health and Spirituality. Disponibile su <https://smhs.gwu.edu/gwish/research/beginningofcourse>
5. Best M, Butow P, Olver I. Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review. *Palliat Med* 2016;30(4): 327-337. <https://doi.org/10.1177/0269216315600912>
6. Puchalski CM, Blatt B, Kogan M, Butler A. Spirituality and health: the development of a field. *Acad Med* 2014;89(1):10-16. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000083>
7. Cobb M, Puchalski CM, Rumbold B. *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford Textbooks in Public Health. New York: Oxford University Press, 2012.
8. Cavalli F. Breve storia della Medicina. https://moodle2.units.it/pluginfile.php/79282/mod_resource/content/1/Dispensa%20di%20storia%20della%20medicina%20-%20antichit%C3%A0%20e%20medioevo.pdf
9. Molari C. Per una spiritualità adulta. Assisi: Cittadella, 2007.
10. Molari C. *Credenti laicamente nel mondo*. Assisi: Cittadella, 2007.
11. McGrath AE. *Spiritualità Cristiana*. Torino: Claudiana, 2002.
12. Puchalski CM. Video disponibile su <https://youtu.be/WukTFZLlcBE>
13. Sajja A, Puchalski CM. Healing in modern medicine. *Ann Palliat Med* 2017;6(3):206-210. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.06.18>
14. Fox Keller E. *Il secolo del gene*. Traduzione di Coyaud S. Milano: Garzanti, 2001.
15. Dulbecco R. A turning point in cancer research: sequencing the human genome. *Science*. 1986;231:1055-6.
16. Emmert-Streib F, Dehmer M, Yli-Harja O. Lessons from the Human Genome Project: Modesty, Honesty, and Realism. *Front Genet* 2017;8:184. eCollection 2017. <https://doi.org/10.3389/fgene.2017.00184>
17. Collins FS. Contemplating the end of the beginning. *Genome Res* 2001;11(5): 641-643. <https://doi.org/10.1101/gr.1898>
18. Steward CA, Parker APJ, Minassian BA, Sisodiya SM, Frankish A, Harrow J. Genome annotation for clinical genomic diagnostics: strengths and weaknesses. *Genome Med* 2017;30;9(1):49. <https://doi.org/10.1186/s13073-017-0441-1>
19. Pulciani S, Vittozzi A, Diemoz S, Nutile E, Taruscio D. Le malattie rare nell'era post-genomica. *Recenti ProgMed* 2017;108(7):1-9. <https://doi.org/10.1701/2731.27836>
20. Tebani A, Afonso C, Marret S, Bekri S. Omics-based strategies in precision medicine: toward a paradigm shift in inborn errors of metabolism investigations. *Int J Mol Sci* 2016;17(9). pii: E1555. <https://doi.org/10.3390/ijms17091555>
21. Zhan X, Long Y, Lu M. Exploration of variations in proteome and metabolome for predictive diagnostics and personalized treatment algorithms: Innovative approach and examples for potential clinical application. *J Proteomics* 2018;188:30-40. pii: S1874-3919(17)30307-X. <https://doi.org/10.1016/j.jprot.2017.08.020>
22. National Human Genome Research Institute. <https://genome.gov/splash.htm>
23. Pulciani S, Di Lonardo A, Fagnani C, Taruscio D. P4 Medicine versus Hippocrates *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* 2017;53(3):185-191. https://doi.org/10.4415/ANN_17_03_02
24. Pulciani S, Taruscio D. Patient-physician alliance: from Hippocrates to Post-Genomic Era. *Ann Ist Super Sanita* 2017;53(2): 93-95. https://doi.org/10.4415/ANN_17_02_02
25. Ferngren GB. *Medicine and religion: a historical perspective*. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare. Edited by Cobb M, Puchalski CM, Rumbold B. New York: Oxford University Press, 2012.
26. Ferngren G. "Medicine & Religion: A Historical Introduction". Baltimore: Johns Hopkins, 2014.
27. Geymonat L. *Storia del pensiero filosofico e scientifico*. Vol.1. Disponibile su <https://unifilosofiateoreticaonline.wordpress.com/supplementi/storia-del-pensiero-scientifico-e-filosofico-ludovico-geymonat>
28. Disponibile su <http://www.uccronline.it/2014/11/03/le-radici-cristiane-della-medicina-moderna/>
29. Bloch S. Moses Maimonides' contribution to the biopsychosocial approach in clinical medicine. *Lancet* 2001;358: 829-32.
30. Disponibile su http://www.odmeo.re.it/upload/pubblicazioni/lospallanzani/Mose_Maimonide.pdf.
31. Kleinman A. From illness as culture to caregiving as moral experience. *N Engl J Med* 2013;368(15):1376-1377. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1300678>
32. De Benedetto MAC, de Castro AG, de Carvalho E, Sanogo R, Blasco PG. From suffering to transcendence. Narratives in palliative care. *Can Fam Physician* 2007;53:1277-1279.
33. Malliani A. *Medico sempre*. Lezioni di buona sanità. Milano: Guerini e Associati, 2014, p.146.
34. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. Opera citata: pag. 64

35. Best M, Butow P, Olver I. Creating a safe space: a qualitative inquiry into the way doctors discuss spirituality. *Palliat Support Care* 2016;14(5):519-531. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001236>
36. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. Opera citata: pag. 125.
37. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42(3):24-33.
38. Frankl VE. Senso e valori per l'esistenza. La risposta della logoterapia. Traduzione di Chiaffitelli V. Roma: Città Nuova, 1998.
39. Frankl VE. Alla ricerca di un significato della vita. Traduzione di Fizzotti E. Milano: Mursia Editore, 2012.
40. Assagioli R. Principi e metodi della psicosintesi terapeutica Roma: Astrolabio Ubaldini, 1973.
41. Assagioli R. Roma: Astrolabio, 1993.
42. World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2002, p. 84. Disponibile su <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf>
43. Fairbanks RJ. The origins of clinical pastoral training. *Pastoral Psychol.* 1953;4(7):13-16. <https://doi.org/10.1007/BF01838963>
44. Pangrazzi A., Convegno "Nella malattia e nella sofferenza le Chiese sono più vicine". Video disponibile su <https://youtu.be/eBb8xMI-Jjs>
45. Tartaglia AF. Reflections on the Development and Future of Chaplaincy Education. Disponibile su <http://journals.sfu.ca/rpfs/index.php/rpfs/article/viewFile/391/382>
46. Percorsi Di Fine Vita, Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie. Disponibile su http://www.volontariato.lazio.it/documentazione/documenti/89538953PercorsiFineVita_Pubblicazioni.pdf
47. Sgreccia P. Trenta anni del Camillianum.Camillianum. Anno XVII, III quadrimestre, (51/2017).
48. Comunicazione personale di Don Fernando Altieri, già Direttore del Centro della Pastorale della Salute del Vicariato di Roma.
49. Comunicazione personale di Don Carlo Abbate, Assistente spirituale pressol'Hospice Villa Speranza, Roma.
50. Comunicazione personale di Stefano Tucciarelli, Terapista occupazionale pressol'Hospice Villa Speranza, Roma.
51. Berlinger N. Spirituality and Medicine: idiot-proofing the discourse. *Journal of Medicine and Philosophy* 2004; 29: 681-695
52. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, Powell RA, Deskur-Smielecka E, Glajchen M, Adler S, Puchalski C, Hunter J, Gikaara N, Hope J. InSpirit Collaborative. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliat Med* 2018;32(1):216-230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
53. Koenig HG. Religion, spirituality, and health: a review and update. *Adv Mind Body Med* 2015;29(3):19-26.
54. VanderWeele TJ, Balboni TA, Koh HK. Spiritual care in medicine-reply. *JAMA* 2017;318(24):2496. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.16571>
55. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Disponibile su <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/zu3w4n6uUkCzarx0rDzBXQ/Text/spiritualcare.pdf>
56. Best M, Butow P and Olver I. Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Educ Couns* 2015. 98(11):1320-1328. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.017>
57. Lifshitz R, Nimrod G, Bachner YG. Spirituality and wellbeing in later life: a multidimensional approach. *Aging Ment Health* 2018;18:1-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1460743>
58. Sinclair S, Chochinov HM. Dignity: a novel path into the spiritual landscape of the human heart. *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. Edited by Cobb M, Puchalski CM, Rumbold B. New York: Oxford University Press, 2012.
59. Spaeman R. Tre lezioni sulla dignità della vita umana. Traduzione di Lupi G, Torino: Lindau, 2011.
60. Steiner R. Introduzione all'antroposofia. Traduzione di Bavastro I. et al. Milano: Antroposofica, 2011.
61. Ullrich H. Rudolf Steiner. Traduzione di Crescenzi L. Roma: Carocci, 2013.
62. Archiati P. Guarire ogni giorno. Milano: Edizioni Rudolf Steiner, 2013.
63. Siegel DJ. Mindfulness e cervello. Traduzione di Amedei G. Milano: Raffaello Cortina, 2009.
64. Kabat-Zinn J. Vivere momento per momento. Traduzione di Sabbadini A. Milano: Corbaccio 2005.
65. Segal ZV, Williams JMG, Teasdale JD. Mindfulness; al di là del pensiero, attraverso il pensiero. Traduzione di Schepisi MA. Torino: Bollati Boringhieri, 2006.
66. Nairn R. Vivere, sognare, morire. Traduzione di Carbone C. Roma: Ubaldini, 2004.
67. MacNeill EC, Walker CP. Inborn errors of metabolism in the emergency department (undiagnosed and management of the known). *Emerg Med Clin North Am* 2018;36(2):369-385. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2017.12.014>
68. Manolio TA. Implementing genomics and pharmacogenomics in the clinic: The National Human Genome Research Institute's genomic medicine portfolio. *Atherosclerosis* 2016;253:225-236. <https://doi.org/10.1016/j.atherosclerosis.2016.08.034>
69. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, Puchalski CM, Sinclair S, Taylor EJ, Steinhauser KE. State of the science of spirituality and palliative care research part ii: screening, assessment, and interventions. *J Pain Symptom Manage* 2017;54(3):441-453. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>
70. Steinhauser KE, Balboni TA. State of the science of spirituality and palliative care research: research landscape and future directions. *J Pain Symptom*

- Manage 2017;54(3):426-427.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.020>
71. Steinhauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, Puchalski CM, Sinclair S, Taylor EJ, Balboni TA. State of the science of spirituality and palliative care research part i: definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manage* 2017;54(3):428-440.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>
72. Torabi F, Rassouli M, Nourian M, Borumandnia N, Shirinabadi Farahani A, Nikseresht F. The Effect of Spiritual Care on Adolescents Coping With Cancer. *Holist NursPract*. 2018;32(3):149-159.
<https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000263>
73. Abdoljabbari M, Sheikhzakaryae N, Atashzadeh-Shoorideh F. Taking Refuge in Spirituality, a Main Strategy of Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2018;19(9):2575-2580.
<https://doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.9.2575>
74. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. *Opera citata*: pag. 108.
75. Cembrani F. La misericordia nella relazione della cura. *G Ital Nefrol*. 2015;32(6). pii: gin/32.6.3.
https://giornaleitalianodinefrologia.it/wp-content/uploads/sites/3/pdf/GIN_A32V6_00225_3.pdf