

Assistenza alla persona malata: aspetti spirituali

a cura di

Guido Miccinesi



AUTORI

Andrea Bonacchi

Centro Studi e Ricerca Synthesis
Associazione Promozione Sociale Sul Sentiero
Firenze

Loredana Buonaccorso

Unità di Psico-Oncologia
Azienda USL-IRCCS - Reggio Emilia

Mario Cagna

ASL4 Liguria
Ospedale e Rete Locale di Cure Palliative
Chiavari (Genova)

Simone Cheli

Associazione Tages Onlus - Firenze
St. John's University - Roma

Carlo Alfredo Clerici

Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia
Università degli Studi - Milano

Ludovica De Panfilis

Unità di Bioetica
Azienda USL-IRCCS - Reggio Emilia

Ferdinando Garetto

Cottolengo Hospice
Chieri (Torino)

Giorgia Gollo

ASL4 Liguria
Rete Locale di Cure Palliative
Chiavari (Genova)

Annamaria Marzi

Hospice Casa Madonna dell'Uliveto
Albinea (Reggio Emilia)

Guido Miccinesi

Struttura Complessa Epidemiologia Clinica
e di supporto al Governo Clinico
ISPRO - Firenze

Nicola Petrocchi

John Cabot University
Compassionate Mind Italia
Roma

Tullio Proserpio

Cappellania Ospedaliera
Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori - Milano
Methodist Research Institute - Houston (Texas)

Eloisa Macrí Raho

Cancer Support Community South Bay
Los Angeles (California)

Joseph A. Raho

UCLA Health Ethics Center
Los Angeles (California)

Claudio Ritossa

Luce per la vita ONLUS
Anemos, curando s'impara
Torino

Sandro Spinsanti

Istituto Giano per le Medical Humanities
e il Management in sanità
Riano (Roma)

Adriana Turriziani

Past President SICP
(Società Italiana di Cure Palliative)

Giovanni Zaninetta

Fondazione Teresa Camplani
Hospice Domus Salutis
Brescia
Past President SICP
(Società Italiana di Cure Palliative)

PRESENTAZIONE

La relazione tra spiritualità e cura delle persone malate rappresenta tuttora una sfida al modello biomedico occidentale.

Il metodo scientifico, su cui si basa tutta la formazione dei professionisti della salute che si occupano di curare e assistere le persone malate, sembra lasciare poco spazio alla dimensione esistenziale e spirituale della cura.

Secondo la Costituzione dell'OMS, obiettivo dell'Organizzazione è "il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute", definita come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità".

Anche questa ampia definizione di salute pare non considerare la componente spirituale come costitutiva del benessere della persona. Esistono medici e infermieri esperti nell'aiutare a raggiungere il miglior benessere fisico possibile, psichiatri e psicologi che si occupano della salute della mente, assistenti sociali che affrontano le dimensioni pratiche, dagli aspetti previdenziali, agli assegni di cura e ai luoghi della cura. La dimensione spirituale invece, quando va bene, è relegata alla presenza di assistenti religiosi, spesso confessionali, visti con sospetto perché portatori di una dimensione ignota, pericolosa e vicina alla superstizione.

Questo significa dunque che la dimensione spirituale non dev'essere oggetto di cura, perché non inerente agli obiettivi biomedici dei sistemi sanitari occidentali?

Proviamo a guardare questo aspetto da una prospettiva diversa.

Quando si assiste una persona malata, che risposte abbiamo di fronte a dimensioni, quali la disperazione, l'incapacità di trovare un senso nell'esperienza di malattia, la paura della morte o del morire, il senso di ingiustizia della vita (*Perché a me? Perché proprio adesso? Perché io che non ho mai fumato una sigaretta né bevuto alcolici, mentre il mio vicino beve e fuma da 30 anni e sta benissimo?*)?

Abbiamo un farmaco che ci aiuti a non togliere la speranza, come peraltro ci chiede di fare il codice di deontologia del medico nel comunicare cattive notizie?

Sappiamo stare in una relazione di cura con una persona che rifiuti di continuare a vivere o chieda di anticipare la propria morte, perché la vita in quelle condizioni non ha più senso? Abbiamo protocolli efficaci per togliere dalla sofferenza totale le persone che si definiscono in una condizione infernale?

Ecco perché, per esempio, dame Cicely Saunders, di cui si leggerà molto in questo libro, include la sofferenza spirituale tra le 4 dimensioni del dolore totale della persona che sta per morire: badate bene, non la quarta in senso gerarchico, ma la responsabile di un quarto almeno della sofferenza di chi muore.

Uno degli assunti più sbagliati dei modelli di cura a cui siamo stati formati è che esiste un mondo dei sani e uno dei malati. Come se esistesse il mondo dei mortali e degli immortali. Certo, nel corso della vita ciascuno di noi vivrà direttamente o indirettamente un *vulnus* legato alla salute e lì sperimenterà anche la dimensione spirituale del dolore.

Eppure noi professionisti spingiamo le persone a fare prevenzione per la propria salute fisica, mentale e sociale. Ma davanti alle domande di senso ci nascondiamo e rifuggiamo nella privacy, nella superstizione e nell'evitamento.

Rispondere all'angoscia di chi ci pone domande esistenziali, con la voce o con il corpo sia ben chiaro, significa spogliarsi delle difese professionali per condividere la propria dimensione umana, con tutti i limiti che essa comporta. Quante volte mi sono sentito chiedere: *"dottore, ma lei crede che ci sia qualcosa nell'aldilà? Ma lei non ha paura della morte? Ma per lei che senso ha lavorare tutti i giorni con persone che non potranno guarire"*

e che moriranno presto?”. E questo perché in cure palliative si è molto vicini al limite della vita. Ma da quando ci si occupa di malattie croniche e degenerative, come la sclerosi multipla o la malattia di Parkinson, che non vengono associate alla morte, ma alla disabilità, alla dipendenza e alla fragilità, le domande cambiano di tono, ma non di importanza: *“come si può vivere nella incertezza? Peggiorerò? Potrò ancora guidare l’automobile o lavorare? Dovrò usare la carrozzina? Riuscirò ancora a svolgere il mio ruolo di coniuge o di genitore?”*. Si pensi alle patologie a trasmissione ereditaria che si manifestano nell’età adulta, quando le persone hanno già avuto i figli e potrebbero averne trasmesso i geni malati, come nella corea di Huntington o nelle forme familiari di SLA: *“dottore, ma mio figlio dovrà affrontare lo stesso calvario che sto affrontando io? Secondo lei, è bene che gli faccia fare il test per sapere in anticipo se ha ereditato la mia condizione?”*. Diceva la figlia di una malata di SLA che sul frigorifero di casa aveva un magnete che riportava una frase di madre Teresa di Calcutta nella quale si ritrovava pienamente. La frase diceva: *“Signore, io lo so che tu non mi darai mai una prova che io non sia in grado di sopportare, ma sinceramente speravo che tu non avessi tutta questa fiducia in me”*.

Ricordiamoci che la spiritualità come dimensione umana condivisa da ogni persona ha potenzialità straordinarie di cura.

La religiosità ne è parte e può essere favorevole o sfavorevole rispetto alla dimensione spirituale. Un adagio anglosassone dice che in trincea non esistono atei, eppure il tasso di bestemmie è elevatissimo. Da noi si dice che le bestemmie dell’alpino non si alzano da terra. Woody Allen ricorda che se ti si spegne il motore dell’automobile in autostrada bestemmi, mentre se si spegne quello dell’aereo su cui stai volando preghi. Tutto ciò ci dice che la dimensione religiosa, nelle forme più svariate, è una relazione con un ignoto che però è dentro di noi e si fa sempre vivo quando affrontiamo la dimensione del limite. L’ultimo aspetto che vorrei toccare riguarda la cura della nostra spiritualità di curanti. Una paziente affetta da una forma di demenza lieve e da un parkinsonismo che l’aveva paralizzata, ma che le consentiva saltuariamente di parlare, alla mia domanda su come stesse quel giorno, mi prese le mani e mi disse: *“io sto bene, ma tu come stai? Ti vedo preoccupato, dev’essere molto difficile per te vedere morire tanta gente. Prenditi cura di te, se non ce la fai stacca un po’, magari fatti un bel ritiro spirituale!”*. Ecco io non ci pensavo proprio a questo aspetto, ma lei mi ha letto dentro. Mi disse: *“i cavalieri dei tempi antichi usavano prendersi dei periodi sabbatici per revisionare il proprio spirito, fallo anche tu”*. L’ho ascoltata e ho deciso di fare un pellegrinaggio a piedi di qualche giorno. Al mio rientro era morta e ho trovato un suo bigliettino, diceva: *“ti aspetto, non so dove né quando, ma sono certa di rivederti. Non avere fretta, vivi al meglio, ma non preoccuparti più per me, prenditi cura di te”*.

Con queste brevi frasi poco connesse, auguro una lettura e uno studio proficuo.

SIMONE VERONESE
medico palliativista
responsabile della ricerca, Fondazione FARO - Torino
segretario del consiglio direttivo della Società Italiana di Cure Palliative (SICP)
e coordinatore del comitato scientifico della SICP

PER UNA SPIRITUALITÀ A PIÙ VOCI

Guido Miccinesi

SPIRITUALITÀ NELLA CURA

Scrivere di “spiritualità nella cura” è un compito molto diverso, a seconda degli assunti che si pongono sia per l’uno sia per l’altro termine della relazione. Cominciamo dalla *spiritualità*.

Quando mi sono affacciato a questo tema come possibile oggetto di ricerca empirica in campo medico, circa dieci anni fa, sono rimasto sorpreso da quanto ampio fosse l’interesse dei pazienti per introdurre la spiritualità-religiosità (era invalso l’uso di questo termine nelle pubblicazioni scientifiche) nella relazione di cura, in particolare in situazioni di malattia grave, come quella oncologica. Com’era possibile che, a fronte di una privatizzazione del religioso e di un’ampiamente progredita secolarizzazione di ogni ambito del sociale, i pazienti manifestassero il desiderio di essere ascoltati dai loro curanti proprio su questo? La risposta risiedeva in una comprensione nuova della spiritualità. Religiosità e spiritualità venivano quasi invariabilmente associati nelle pubblicazioni d’interesse medico del passato perché il rapporto con il trascendente sembrava allora dover essere confinato alla dimensione religiosa. Sotto la spinta dell’esperienza reale delle persone, in particolare delle persone sofferenti per malattia, questa impostazione è cambiata. La spiritualità attualmente indica una dimensione universale umana vitale, nella quale ogni individuo prende posizione di fronte al trascendente, al non direttamente conoscibile, al portatore di senso ultimo e alla comunione personale con la vita e con tutto l’esistente.

Secondo questa impostazione universalista della spiritualità, non è possibile per alcuno negarne la rilevanza, perché non è possibile negare quanto meno la trascendenza della coscienza propria e altrui. La spiritualità religiosamente connotata perde così esclusività e centralità. Ma, all’inverso, torna così a essere inclusa in una dimensione pienamente umana e potenzialmente universale. Gli spazi di libertà e di ricerca che questa impostazione inclusiva sottende (“tutte le persone sono spirituali, alcune sono anche religiose”) sono amplissimi, pare ormai che si apra una nuova stagione di pensiero che suscita la speranza d’incidere nuovamente, ma anche in modo del tutto nuovo, sulla stessa organizzazione sociale e sul corso della storia.

L’altro termine nella relazione “spiritualità nella cura” è la *cura*. In questo testo, si tratta dell’assistenza da parte di medici, infermieri, psicologi, assistenti spirituali e volontari nei confronti del malato e della sua famiglia.

Le cure mediche attualmente si realizzano all’interno di un “sistema di cura”, disegnato dagli ingegneri, soppesato dagli economisti, guidato dall’industria e dalle sue promesse di

qui brevemente accennato, due di queste domande sono: “di che cosa ho bisogno per essere felice?” e “quale mio bisogno frustrato o ferito giace dietro le mie emozioni di rabbia (o di paura o di tristezza)?”

BISOGNI TRANSPERSONALI

In psicologia il termine “transpersonale” (utilizzato inizialmente da Abraham H. Maslow) è stato introdotto per indicare ciò che ha a che fare con le dimensioni esistenziale, spirituale e religiosa dell’essere umano. Negli anni Sessanta si è sviluppato un approccio psicologico, denominato psicologia transpersonale, avente come oggetto principale lo studio della spiritualità e delle esperienze spirituali. Tale approccio ebbe tra i suoi rappresentanti Viktor Frankl (fondatore di Logoanalisi), Charlotte Buhler, Abraham H. Maslow, Arthur Koestler, Alan Watts e Roberto Assagioli (fondatore di Psicopsintesi). A partire dal 1969 viene pubblicata negli Stati Uniti una rivista dedicata alle tematiche della psicologia transpersonale: *Journal of Transpersonal Psychology* (JTP).

È possibile distinguere nell’ambito della *dimensione transpersonale* dell’essere umano alcune aree in parte contigue in parte sovrapposte.

- *Dimensione esistenziale*: l’uomo si pone domande su origine, destino, significato e natura ultima dell’esperienza umana e cerca una risposta a queste domande.
- *Dimensione del significato*: l’uomo cerca un senso per la propria vita e, trovatolo, si spende per realizzarlo e attuarlo.
- *Dimensione spirituale trascendente*: l’uomo tende a rispondere alle domande esistenziali riconoscendo l’esistenza di una realtà spirituale che trascende quella materiale; è la dimensione dell’essere umano che ricerca stati di coscienza non ordinari e che aspira a entrare in contatto con una realtà più intima e profonda, al di là e al di sopra di quella materiale immediatamente percepibile.
- *Dimensione religiosa*: l’uomo tende a rispondere alle domande esistenziali riconoscendo l’esistenza di una realtà spirituale che trascende quella materiale e che assume come proprie un insieme di credenze e di rituali codificati e tramandati da una tradizione (religione storica).

In ciascuna di queste aree che compongono e articolano la dimensione transpersonale sperimentiamo bisogni in parte specifici: per esempio, connesso con la *dimensione esistenziale*, possiamo sentire il bisogno di stare di fronte al Mistero della vita oppure possiamo sentire il bisogno di ricerca, comprensione e rappresentazione degli aspetti più profondi della natura umana. Alla *dimensione del significato* possiamo ricondurre il bisogno di riconoscere un senso e una direzione alla propria vita; a questa area appartengono anche il bisogno di definire un insieme di valori di riferimento, l’esigenza di vivere in modo coerente con il proprio sistema valoriale e il desiderio di continuità attraverso cui lasciare qualcosa di utile e bello alle generazioni successive. Alla *dimensione spirituale trascendente* appartengono bisogni di contatto con una realtà più intima e profonda di quella percepita in modo ordinario, il desiderio di considerare i problemi della vita da un punto di vista elevato, comprensivo, sintetico, il bisogno di bellezza, il bisogno di speranza, di connessione e comunione profonda, ma anche - particolarmente in alcune persone o sistemi culturali - il desiderio di possedere capacità parapsicologiche. Alla *dimensione religiosa* appartengono molti possibili bisogni che solo in parte integrano quelli “spirituali trascendenti”, andando a sovrapporsi anche a bisogni psicologici e relazionali: appartengono a questa area, per esempio, il bisogno di condividere in una comunità un sistema di credenze e rituali, un desiderio di regole morali chiare e condivise, un bisogno di riconoscimento identitario, un bisogno di trasmissione

tualità: *la spiritualità è un aspetto dinamico e intrinseco dell'umanità attraverso il quale le persone cercano il significato ultimo, lo scopo e la trascendenza e sperimentano la relazione con se stessi, la famiglia, gli altri, la comunità, la società, la natura, ciò che per loro è sacro o ricco di significato. La spiritualità si esprime attraverso credenze, valori, tradizioni e pratiche.*

Il documento *Spiritual Care in Health Department Directorate of Nursing in Scotland* (Scottish Executive) distingue tra cura spirituale e cura religiosa, usando l'espressione di cura spirituale come termine più generale. Per alcuni i bisogni spirituali sono soddisfatti dall'assistenza religiosa, dalle visite del cappellano, dalle preghiere, dal culto, dai riti e dai sacramenti spesso forniti da un leader religioso o da un rappresentante della comunità di fede o di un gruppo di credenza. Per altri l'assistenza spirituale può essere fornita da tutto il personale sanitario, dagli assistenti, dalle famiglie e, in certe situazioni, anche dagli altri pazienti.

Molti autori raccomandano di chiarire la differenza tra i termini spiritualità e religione, sostenendo una definizione universale e ampia di spiritualità che comprenda prospettive religiose e non religiose. Non c'è un accordo generale sulle definizioni di entrambi i termini, ma c'è un accordo generale sull'utilità di questa distinzione che si cerca di sintetizzare.

Spiritualità

- È una parte complessa e multidimensionale dell'esperienza umana. Ha aspetti cognitivi, esperienziali e comportamentali.
- È l'essenza della propria umanità e quindi un fattore chiave nel modo in cui le persone affrontano la malattia e possono raggiungere guarigione spirituale e senso di coerenza.
- È generalmente riconosciuta come comprensiva di aspetti esperienziali, sia legati all'impegno in pratiche religiose sia al riconoscimento di un senso generale di pace e connessione con la natura o con il trascendente.
- Il concetto di spiritualità si trova in tutte le culture ed è spesso considerato come una ricerca del significato ultimo, attraverso la religione o altri percorsi.

Molte persone entrano in contatto con la propria spiritualità attraverso la religione o attraverso un rapporto personale con il divino. Tuttavia, altre possono trovarlo attraverso una connessione con la natura, attraverso la musica e le arti, attraverso un insieme di valori e principi o attraverso la ricerca di una verità scientifica.

L'attenzione alla religione e alla spiritualità è riconosciuta come una importante componente dell'*end of life care* dalla *Spiritual Care task-force* dell'EAPC che ha così definito la spiritualità: *la spiritualità è la dimensione dinamica della vita umana che si riferisce al modo in cui le persone (individui e comunità) sperimentano, esprimono e/o cercano significato, scopo e trascendenza e il modo in cui si collegano al momento, a sé, agli altri, alla natura, al significativo e/o al sacro.*

La commissione EAPC ha ritenuto importante sottolineare che la spiritualità è difficile da definire a causa della sua natura multidimensionale e che il campo spirituale comprende:

- questioni esistenziali (riguardanti, per esempio, identità, significato, sofferenza e morte, colpa e vergogna, riconciliazione e perdono, libertà e responsabilità, speranza e disperazione, amore e gioia);
- considerazioni e atteggiamenti basati sui valori (cioè le cose più importanti per ogni persona, come rapporti con se stessi, famiglia, amici, lavoro, cose, natura, arte e cultura, etica, morale e vita stessa);
- considerazioni e fondamenti religiosi (fede, credenze e pratiche, il proprio rapporto con Dio o l'Essere Supremo).

BOX	Linee guida internazionali sull'assistenza spirituale - quadro sinottico
	<ul style="list-style-type: none"> • AGORA SPIRITUAL CARE GUIDELINE WORKING GROUP: <i>Spiritual care nation-wide guideline. Version: 1.0</i>. Integral Kankercentrum, Olanda, 2013. Come rilevabile dall'agenzia che ha prodotto il documento, queste linee guida sono specifiche per quanto riguarda gli aspetti spirituali e sono centrate sui pazienti oncologici.
	<ul style="list-style-type: none"> • AHPCC (ASSOCIATION OF HOSPICE & PALLIATIVE CARE CHAPLAINS): <i>Standards for hospice and palliative care chaplaincy</i>, 2006. Linee guida britanniche elaborate con particolare riferimento all'attività dei cappellani professionali e al loro ruolo. Può rivelarsi molto utile poiché le questioni vengono esposte in maniera schematica e facilmente consultabile. È stata definita nel 2003 e rivista nel 2006.
	<ul style="list-style-type: none"> • ASSOCIATION OF PROFESSIONAL CHAPLAINS, ASSOCIATION FOR CLINICAL PASTORAL EDUCATION, CANADIAN ASSOCIATION FOR PASTORAL PRACTICE AND EDUCATION ET AL: <i>A white paper. Professional chaplaincy: its role and importance in healthcare</i>. J Pastoral Care 55(1): 81-97, 2001. Questo documento descrive il ruolo e il significato della cura spirituale; è una dichiarazione congiunta preparata dalle cinque più grandi organizzazioni di cappellani sanitari del Nord America. Presenta le prospettive di questi organismi sulla cura spirituale: esamina prima di tutto significato e pratica della cura spirituale, descrivendo poi chi fornisce assistenza spirituale, quali siano funzioni e attività dei cappellani professionisti e infine benefici che ci si può attendere da un corretto approccio alle dimensioni religiosa e spirituale.
	<ul style="list-style-type: none"> • BEST M, LEGET C ET AL: <i>An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care</i>. BMC Palliative Care 19: 9, 2020. L'articolo affronta la questione dal punto di vista formativo per far sì che le indicazioni sull'importanza del sostegno spirituale trovino risposta in un'adeguata preparazione degli operatori.
	<ul style="list-style-type: none"> • HEALTH SERVICE EXECUTIVE, PALLIATIVE CARE COMPETENCE FRAMEWORK STEERING GROUP: <i>Palliative care competence framework</i>. Dublino, 2014. https://www.jointcommission.org/-/media/tjc/documents/resources/patient-safety-topics/health-equity/roadmapforhospitalsfinalversion727pdf. Ultimo accesso 8 agosto 2022. https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/resources/palliative-care-competency-framework/. Ultimo accesso 8 agosto 2022. È un documento irlandese molto articolato con prospettiva molto più ampia della sola cura spirituale, ma al suo interno sono definite in maniera efficace campo di intervento e competenze necessarie per una corretta assistenza spirituale.
	<ul style="list-style-type: none"> • MEANINGFUL AGEING AUSTRALIA: <i>National guidelines for spiritual care in aged care</i>, 2016. In questo caso le linee guida sono dedicate alla cura spirituale, ma hanno specifico campo di applicazione nell'età avanzata.
	<ul style="list-style-type: none"> • NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE: <i>Clinical practice guidelines for quality palliative care</i>. Richmond (VA), IV edizione, 2018. https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/. Ultimo accesso 8 agosto 2022. Si tratta di un documento molto ampio che ha l'obiettivo di tracciare linee guida per cure palliative di qualità, cercando di esaminarne tutti gli aspetti. Viene aggiornato abbastanza regolarmente.
	<ul style="list-style-type: none"> • NATIONAL FRAMEWORK AND PREFERRED PRACTICES FOR PALLIATIVE AND HOSPICE CARE QUALITY (NQF). PALLIATIVE AND HOSPICE CARE: FRAMEWORK AND PRACTICES: <i>Palliative and hospice care: framework and practices</i>, 2006. https://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_PREFERRED_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx. Ultimo accesso 8 agosto 2022. Il documento è prodotto da un istituto che si occupa di qualità delle cure palliative in generale, dedicando particolare attenzione agli strumenti che possano garantirne elevata qualità, tra cui quelli inerenti le cure pastorali e spirituali, oltre a una breve nota sugli obiettivi della ricerca in questo campo.

I rapporti tra diverse culture e fedi religiose, tipici del mondo contemporaneo, caratterizzati dai fenomeni migratori e dalla globalizzazione sono un tema ampiamente trattato. Si impone la necessità di approfondire riflessioni di ordine spirituale così da poter dialogare con tutte le persone, indipendentemente dall'appartenenza confessionale, nonché il rispetto di libertà di culto, libertà di accesso all'assistenza religiosa e necessità di scongiurare pericolose divisioni e contrapposizioni sulla base del credo.

Nonostante il rilievo dell'argomento, sono scarse le soluzioni concrete per un reale progresso. Il concetto di spiritualità e di cura spirituale, con la sua connotazione di universalità e di apertura a tutte le fedi e credenze, comprese quelle secolarizzate, sembra essere un buon punto di partenza per una logica inclusiva e di reciproca accoglienza.

All'interno di diversi documenti di società scientifiche statunitensi è evidenziata l'opportunità e, anzi, la necessità di considerare la spiritualità come ulteriore strumento di aiuto e supporto a favore dei malati. La capacità di riconoscere i bisogni spirituali, insieme ad adeguato supporto, mostra segni di graduale diffusione nel mondo. Crescono nelle università (in particolare quelle nordamericane) piani di studio che comprendono gli aspetti spirituali: dalla presenza di questi corsi in una sola università nel 1992, si è passati a più di cento nel 2012. In tre quarti di esse è richiesta la frequentazione di almeno un corso su questi specifici aspetti.

Analizzando la situazione internazionale, è possibile osservare come molte nazioni abbiano già da tempo integrato il concetto di cura spirituale nell'ambito medico. Numerose evidenze mostrano come la spiritualità sia già considerata, in alcuni contesti, parte del processo di formazione degli operatori sanitari, con ovvie differenze in base alla località. Sono cresciute nettamente le pubblicazioni in questo ambito dal 2009, sottolineando come la spiritualità sia una tematica di sempre crescente interesse e oggetto di numerose analisi. Sulla base di questi dati si evidenzia che nell'ambito della formazione è sempre più considerata l'importanza di inserire la cura spirituale all'interno del curriculum delle scuole di medicina.

Naturalmente si registrano ancora resistenze da parte del personale medico-sanitario e/o dalle istituzioni educative. Questo atteggiamento può essere causato da diversi preconcetti:

- incompatibilità tra spiritualità ed *evidence based medicine* e quindi possibile intrusione della religione e spiritualità in un ambito scientifico;
- mancanza di preparazione rispetto a questa tematica;
- confusione tra i termini religione e spiritualità;
- incertezza circa l'appropriatezza da parte dell'operatore sanitario nell'affrontare questi discorsi.

Pur con questi ostacoli, un numero consistente di Paesi ritiene comunque fondamentale educare i futuri professionisti della salute alla cura spirituale.

Negli Stati Uniti si è sviluppato il maggior interesse per questa tematica e la gran parte degli studi sulla spiritualità in ambito medico proviene proprio da questo Paese.

In Europa il panorama è differente, pur essendo il tema della spiritualità considerato di grande importanza. In Germania, secondo uno studio condotto nel 2019, la formazione alla spiritualità è inclusa nel percorso di studi degli operatori sanitari. Le scuole che hanno partecipato alla ricerca per la maggior parte ritengono che la spiritualità sia un elemento importante per la cura del paziente e per questa ragione sono proposti alcuni corsi su questa tematica sia durante il percorso di studi sia, occasionalmente,

Una storia... infinite storie quotidiane (Manuela S, infermiera in hospice)

Ho lavorato in hospice 19 anni, in totale 40 anni di vita come infermiera e devo dire che almeno per me è il più bel lavoro che si possa fare! Che cosa è così bello? Senso di utilità, consapevolezza di essere presente in momenti "unici" della vita di tante persone, senso di appartenenza a un gruppo che lavora con un fine comune, condividendo difficoltà, fallimenti, ma anche gioia, soddisfazioni, opportunità che fanno crescere...

Ora sono lontana dal lavoro, ma non sto dimenticando o negando le fatiche, lo stress, l'insoddisfazione, le preoccupazioni... Ma, terminato il turno, ne ricominciava un altro con lo stesso desiderio di esserci.

Sinceramente non sono stati molti i periodi in cui avrei evitato volentieri dei turni di lavoro (qualcuno so che c'è stato!). Forse sto esaltando molto la parte positiva, ma ho sempre pensato che questo lavoro sia stato per me un dono magnifico, mi ritengo molto fortunata!!

Lavorare all'hospice sappiamo che significa prenderci cura del malato e dei suoi familiari e penso che questo ci permetta di prenderci cura veramente dell'uomo nella sua interezza e spesso in uno dei momenti più importanti della sua esistenza; ciò ci permette di esserci e assistere alla morte di una persona è anche spesso un privilegio...

Lavorare all'hospice è stato anche l'aver goduto di opportunità non solo per il lavoro (per operare al meglio), ma anche per la vita: persone e corsi che mi hanno arricchito, fatto conoscere nuove modalità di relazione, fornito ulteriori strumenti per affrontare la vita.

Voglio ringraziarvi tutti per aver fatto di questi anni un tempo importante, che sono sicura rimarrà con me, ricorderò sì momenti faticosi e dolorosi, ma tanti altri gioiosi, alcuni anche divertenti, altri con gaffes imbarazzanti da ricordare...

Le storie dell'hospice: tanti momenti, a volte brevi istanti. Altre volte lunghi percorsi di condivisione e accompagnamento, che ci costruiscono, reciprocamente.

LETTURE CONSIGLIATE

AAVV: *I volti della sofferenza*. Bioetica News Torino. Rivista del Centro Cattolico di Bioetica, Anno VIII, numero 9, ottobre 2019. <https://www.bioeticanews.it/numero/62-speciale-i-volti-della-sofferenza>.

BORDIN G, MARENGO P: *L'abbraccio del pallium*. Itaca, Ravenna, 2016.

CANCELLI F: *Vivere fino alla fine*. Lindau, Torino, 2012.

DU BOULAY S: *Cicely Saunders: l'assistenza ai malati "incurabili"*. Jaca Book, Milano, 2004.

EXITU E: *La morte è dolce*. Il Foglio, 2016. <https://www.ilfoglio.it/author/Emmanuel%20Exitu>.

GARETTO F: *Spiritualità e azione. La radice del "carisma medico" di Cicely Saunders*. In: AAVV, *Libro italiano di medicina e cure palliative*. Poletto, Gudo Visconti (MI), 2019.

LIZZOLA I: *Aver cura della vita*. Castelvevchi, Roma, 2021.

MICCINESI G, CARACENI A, GARETTO F ET AL: *Il sentiero di Cicely Saunders: la "bellezza" delle cure palliative*. La Rivista Italiana di Cure Palliative 19(1): 50-57, 2017.

SAUNDERS C: *Pensa a Lui. Conferenza nella cattedrale di Westminster, giugno 2003*. In: *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. EDB, Bologna, 2008a.

SAUNDERS C: *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. EDB, Bologna, 2008b.

SAUNDERS C: *Templeton prize speech. Presented at the Guildhall in may 1981*. Studi Tanatologici 5(5), 2009.

sollevare spesso e confortare sempre. Di fronte alla malattia avanzata anche la medicina più avanzata non può nulla. Eppure, resta molto da fare in termini di conforto e sollievo da sintomi avversi e indesiderati in chi è prossimo alla dipartita: sono questi gli obbiettivi primari delle cure palliative. La capacità che più di ogni altra coniuga questi obbiettivi e dirige l'incontro terapeutico è l'ascolto. Secondo Saunders, l'ascolto attivo è fondamentale e ogni palliativista dovrebbe diventare un esperto nell'arte dell'ascolto.

È solo attraverso l'ascolto attivo che si può afferrare la situazione del paziente, al fine di sollevarlo efficacemente dai sintomi del fine vita e "viaggiare" insieme a lui nella ricchezza del tempo che resta.

Molti pazienti soffrono in silenzio. Come possiamo intendere la sofferenza? Il medico palliativista Eric Cassell ne offre una definizione tanto tragica quanto puntuale: *La sofferenza accade quando viene percepita una distruzione imminente della persona; la sofferenza continua fino al punto in cui la minaccia della disintegrazione viene superata o fino al punto in cui l'integrità della persona può essere ristabilita in un'altra maniera*⁷. Poiché, secondo Saunders, l'isolamento intensifica il livello di sofferenza della persona⁸, è molto importante stare al fianco di chi soffre; in questo modo il carico di sofferenza del paziente viene alleggerito perché viene condiviso.

L'attenzione e l'impegno a volere intendere il paziente rappresentano una *conditio sine qua non* nelle cure palliative; tuttavia, tale impegno non garantisce la piena comprensione delle difficoltà che il paziente sta attraversando. Ciò nonostante, il tentativo di pervenire a una seppur parziale comprensione del paziente va sempre fatto.

Illuminante, straziante, antica eppure sempre attuale è la supplica d'ascolto di Seneca che Saunders rievoca⁹:

Colui che ascolta

Chi ci ha ascolta in tutto il mondo, sia egli amico o maestro,
fratello o padre o madre,
sia sorella, sia vicino,
figlio o capo o servo?

A chi un uomo può dire: "Eccomi qui!
Osserva la mia nudità, le mie ferite,
il mio affanno segreto, la mia disperazione,
il mio tradimento,
la mia pena,

la mia lingua incapace di esprimere tutta la mia angoscia,
il mio terrore, il mio abbandono... Ascoltami per un giorno,
un'ora, un momento,
affinché io non spiri
nella mia tremenda solitudine, nel mio silenzio senza eco!

⁷ CASSELL EJ: *The nature of suffering and the goals of medicine*. New England Journal of Medicine 306(11): 639-645, 1982.

⁸ SAUNDERS C: *The management of patients in the terminal phase, 1960*. Ristampato in *Selected writings 1958-2004*. Oxford University Press, Oxford: 23, 2006.

⁹ SAUNDERS C: *Spiritual pain, 1988*. Ristampato in *Selected writings 1958-2004*. Oxford University Press, Oxford: 219, 2006.

Ma non per tutti aggiungere giorni di sopravvivenza è la speranza. Altri la fanno coincidere con una certa qualità della vita: aspirano a non perdere la lucidità mentale o - perché no? - a conservare fino all'ultimo il controllo degli sfinteri. Per altri la speranza si traduce in un incontro di riconciliazione. Per non parlare dell'aspirazione a evitare la sopravvivenza in uno stato vegetativo. La speranza è più che mai diversa, per usare la metafora di Groopman, da "un vestito a taglia unica". Per questo l'approccio auspicabile non può limitarsi a chiedere al medico di "non escludere elementi di speranza". Il suo primo passo dovrà consistere nell'investigare qual è la speranza della persona che si sta avvicinando alla fine e cercare di rispondere a quella sua specifica speranza, piuttosto che a una generalizzata speranza, valida per tutti e per nessuno in particolare.

Sono stati elaborati in ambito clinico questionari e strumenti che facilitano la comunicazione con il paziente e che aiutano il personale sanitario a raccogliere in modo sistematico questi dati. Riguardano il desiderio di ricevere o meno un'assistenza spirituale di tipo religioso, di avere la vicinanza dei familiari, di preferire come luogo del trapasso l'ospedale, l'hospice o il domicilio... Tutto ciò rende concreta la speranza e la differenzia da persona a persona. E non di rado, per la stessa persona, assume profili diversi nel tempo. Speranze, dunque, al plurale. E personalizzate, come abiti di sartoria. Farle emergere non potrà aver luogo senza un vero ascolto e una conversazione profonda.

ESSERE ACCOMPAGNATI VERSO L'ESTREMA SOGLIA

È possibile dar corpo a un consapevole confronto con la propria mortalità, e quindi realizzare un percorso spirituale, che può essere sia religioso e rivolto verso la trascendenza, sia laico e immanente: è quanto emerge dalle testimonianze eccellenti che possiamo raccogliere dall'ambito della medicina in modalità palliativa. Tra le esperienze disponibili ci limitiamo a segnalare quella di Padmah Galantin: *Madre senza tempo. Linee guida per l'accompagnamento al morente*, frutto di pratica di accompagnamento dei morenti all'interno di un hospice. Uno degli aspetti più singolari che ne ricaviamo è che, rimanendo a fianco dei morenti e dei loro familiari, si percepiscono le somiglianze tra assistere alla nascita e alla morte: *Così come la gravidanza e il parto, fatte salve le dimensioni di unicità e irrevocabile soggettività di ciascuno, il processo del morire mostra alcuni elementi di regolarità: soglie temporali, modalità esperienziali e capacità di contatto interpersonale (a patto di sapere come sostenerlo)*. L'analogia tra i bisogni del nascituro e quelli del morente - in particolare di uno specifico contatto da persona a persona - richiama la nota sentenza di Michel de Montaigne: *Se abbiamo bisogno di una levatrice* (in francese, *sage femme*) *per metterci al mondo, abbiamo molto bisogno di un uomo ancor più saggio per uscirne*. Il gioco di parole veicola un'intuizione profonda: la cura abbraccia l'intero arco della vita umana. L'accompagnamento del processo del morire non è altra cosa che la cura in sé, una sua particolare sottospecie. Che, come appunto la cura, richiede competenza. Quella competenza che anche Tiziano Terzani, riprendendo la sentenza di de Montaigne, invocava come necessaria nella nostra società: come le levatrici ci aiutano a nascere, abbiamo bisogno di chi ci aiuti nel morire.

L'analogia tra l'assistere al processo naturale del nascere come a quello del morire è presente anche nella testimonianza di una dottoressa, Kathrin Mannix, responsabile di un hospice in Inghilterra. Nel libro che rende conto del suo lavoro quotidiano di accompagnamento dei morenti prende spunto dall'osservazione di un paziente in fin di vita che sottolineava un'analogia con quanto gli era capitato di vivere in un reparto di maternità dell'ospedale e la situazione che stava affrontando come morente: *Alla nascita e alla morte abbiamo il*

BOX**Simpatia, empatia e compassione**

Simpatia, empatia e compassione sono termini strettamente correlati. Sono spesso usati in modo intercambiabile per descrivere alcune qualità umane che i pazienti desiderano nei loro curanti.

La simpatia è stata definita nella letteratura sanitaria come una reazione emotiva di pietà verso la sfortuna di un altro, in particolare coloro che sono percepiti come sofferenti ingiustamente. Al contrario, l'empatia è stata definita come una capacità di comprendere e riconoscere accuratamente i sentimenti di un altro, che porta a una risposta sintonizzata da parte dell'osservatore. Studi neurologici hanno riportato come assistere una persona che soffre attivi percorsi di dolore neurale nel cervello dell'empatico.

Etimologicamente, compassione significa "soffrire con" ed è stata definita come "una profonda consapevolezza della sofferenza di un altro unita al desiderio di alleviarla" e come "una risposta virtuosa che cerca di affrontare la sofferenza e i bisogni di una persona attraverso la comprensione e l'azione relazionale". La compassione sembra differire dalla simpatia e dall'empatia nel suo approccio proattivo, che spinge l'individuo a cercare di alleviare la sofferenza dell'Altro.

Nel tentativo di fare chiarezza su questo termine, la letteratura scientifica degli ultimi anni ha individuato diverse dimensioni dell'empatia; le due più studiate e che trovano un maggior accordo sono:

- dimensione affettiva - indica la capacità di esperire soggettivamente e condividere lo stato psicologico o i sentimenti di un altro; comporta la capacità di sentire e riconoscere le emozioni dell'altro e condividerle; può portare a disagio o preoccupazione empatica che precede e contribuisce ad aiutare il comportamento;
- dimensione cognitiva - indica la capacità di identificare e comprendere i sentimenti e la prospettiva di un'altra persona da "una posizione oggettiva", laddove con oggettiva si fa riferimento alla possibilità di comprendere le esperienze di un Altro senza elicitare una risposta emotiva personale.

Alcuni autori citano anche la dimensione comportamentale e quella morale, ma possiamo affermare come nella pratica clinica queste dimensioni si sovrappongano e si intersechino, rendendo questa categorizzazione meno efficace.

EMPATIA NELLA RELAZIONE DI CURA

Entrando nello specifico della relazione di cura, possiamo affermare che l'empatia è un elemento fondamentale e un denominatore comune per molti operatori sanitari, come infermieri, medici, psicologi e assistenti sociali. È importante per gli operatori sanitari comprendere sentimenti, opinioni ed esperienze del paziente, al fine di valutarne le reali esigenze e agire di conseguenza, offrendo risposte su misura, centrate sui bisogni della persona assistita.

Il modello biopsicosociale e l'approccio centrato sul paziente delineano una concezione di cura in cui è il paziente stesso soggetto del suo percorso di malattia e compito principale dei curanti è quello di individuare e rispondere ai bisogni che il paziente esprime.

Proprio nell'individuazione dei bisogni del paziente possiamo ravvisare il ruolo centrale dell'empatia: nell'esperienza di malattia diventa impossibile oggettivare e ridurre a semplice valore numerico la sofferenza nelle sue sfumature, sfaccettature e modalità, appiattirla sul dato "esatto", senza esplorare il vissuto dell'Altro sofferente, senza comprendere lo sforzo di adattamento che la persona compie nella malattia o esplorare quello che per lei è importante in quel momento. L'approccio ai fenomeni di sofferenza richiede quindi un

DIGNITÀ E UMANITÀ

Considerare la dignità in medicina significa, in definitiva, ricondursi a un approccio clinico e comunicativo-relazionale ampio, complesso, come lo è affrontare una malattia e assistere malato e famiglia. L'assistenza centrata sulla persona e, quindi, sulla valorizzazione della sua dignità, necessita di operatori sanitari che sentano il bisogno di incorporare principi di *cura esistenziale*, ossia di relazioni e comunicazioni che tocchino temi inerenti senso e significato della vita. Questo bisogno, se sostenuto da percorsi formativi e da integrazioni multiprofessionali che garantiscano continuità assistenziale tra ospedale e territorio, diviene a sua volta una risposta che “nutre” il benessere degli operatori stessi, oltre che sostenere quello dei malati. La dignità richiama il concetto di *umanità*, non come dote, ma come caratteristica dell'operatore sanitario che se, riconosciuta ed espressa, sostiene l'individuazione di modalità comunicativo-relazionali che valorizzano la dignità del malato.

Il tempo legato a Covid-19 vissuto in ambito sanitario ha spinto a rivedere la relazione di cura come spazio specifico nel quale riappropriarsi di strumenti quali l'ascolto, con le sue componenti verbali e non, i gesti di cura, il lavoro di équipe e la forza del gruppo come sostegno alla *compassion fatigue*, sperimentata soprattutto nei primi mesi del 2020. Come gruppo multiprofessionale che opera in cure palliative ospedaliere (medici palliativisti, infermieri, psicologa e bioeticista), abbiamo condotto alcune interviste sulla percezione della dignità con malati ricoverati per Covid-19 e con operatori sanitari che li avevano assistiti. Dalle interviste ai pazienti è emerso che è sempre possibile valorizzare la dignità attraverso una relazione di cura che consenta di esprimere i propri valori e le proprie scelte, in riferimento a come volersi/potersi curare, al comprendere gli interventi e il decorso della malattia, alla propria religione, alle cose importanti per la vita del paziente. È possibile salvaguardare la dignità anche in condizioni “estreme”, come quelle che sono state sperimentate soprattutto durante il primo *lockdown*, se la relazione di cura è vissuta con consapevolezza da parte dei sanitari, ossia se si riconosce che la relazione di cura non è solo un atto medico-clinico, ma anche assistenziale e di presa in carico della sofferenza globale. Uno spazio all'interno del quale il paziente possa essere sostenuto affettivamente, psicologicamente e spiritualmente.

Gli operatori sanitari (medici e infermieri) sono stati intervistati, oltre che sulla percezione della dignità dei pazienti, anche sulla percezione della loro dignità di professionisti che avevano dovuto lavorare in condizioni molto diverse rispetto al periodo precedente Covid-19. Dalle interviste è emerso che la loro dignità è stata valorizzata ogni volta che i pazienti riportavano di sentirsi rassicurati e accolti nei loro bisogni, dalla cura del corpo fisico attraverso piccoli gesti (mettere i calzari, portare un cibo preferito, oppure offrire una crema), al supporto dato ai familiari e al favorire il contatto con loro. Ogni volta che gli operatori sanitari erano riconosciuti in ciò che facevano, pur con le difficoltà dettate dalle norme di contenimento, sentivano che la loro dignità di professionisti era valorizzata e che la loro assistenza aveva comunque un senso.

Infine, uno dei temi salienti emersi nelle interviste sia con pazienti sia con operatori è l'*umanità*: il concetto di dignità viene accostato a quello di essere umano, una qualità intrinseca e, quindi, ineliminabile. Come sottolineato da un medico intervistato dall'autore di questo capitolo: *Dignità è fare la cura necessaria alle persone, fare la cura ai pazienti che abbiamo, mettendo anche l'umanità, la parte personale del paziente, non solo la malattia come base scientifica. Per la dignità, ci dev'essere anche una parte umana, personale.*

La dignità nella relazione di cura ci riporta alla nostra umanità che, attuata in modo consapevole, la valorizza, specularmente nel paziente e negli operatori sanitari che se ne prendono cura. Questo “specchio” che nasce all'interno della relazione permette di riconoscere la dignità come costruito clinico che aiuta a dare forma a come offriamo assistenza. La