

Core Curriculum per l'assistenza spirituale in cure palliative.

Gruppo di redazione:

Guido Miccinesi^a, Claudio Ritossa^b, Luca Manfredini^c, Giovanni Zaninetta^d, Mario Cagna^e, Filippo Laurenti^f, Simone Valerani^g

Introduzione

Le ragioni di un core curriculum per l'assistenza spirituale in cure palliative

Un core curriculum solitamente è inteso come base di conoscenze/abilità legate ad una figura professionale. Così è stato per i curricula finora proposti dalla SICP. Riteniamo tuttavia che l'assistenza spirituale sia una caratteristica fondante della presenza curante in cure palliative, tale da richiedere una riflessione trasversale dedicata a tutti gli operatori impegnati in questo campo. Si tratta altresì di un aspetto tante volte citato nei documenti, ma di fatto sovente trascurato nella realtà clinica.

La ragione dell'importanza dell'assistenza spirituale per le cure palliative è semplice: le domande fondamentali, universali che sorgono nella malattia "la mia vita vale ancora?" "perché ci si ammala?" richiedono risposte (o non risposte) che risiedono nell'interiorità di ciascuno, pazienti ed operatori, e rivelano quell'aspetto di trascendenza, comune a credenti e non credenti, che è l'andare oltre le passioni che ci imprigionano nell'egolatria¹ nella relazione con l'intimità di sé, con

^a medico epidemiologo e referente per la Psico-oncologia dell'Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica - ISPRO di Firenze

^b medico palliativista e responsabile organizzativo dell'Associazione Luce per la Vita Onlus di Torino

^c medico pediatra e responsabile Unità Operativa Semplice Dipartimentale Hospice Pediatrico "Il Guscio dei Bimbi" di Genova

^d medico palliativista e direttore dell'Hospice "Domus Salutis" di Brescia

^e assistente religioso e spirituale presso l'Hospice di Chiavari - ASL 4 Regione Liguria

^f filosofo e assistente spirituale dell'Associazione Luce per la Vita Onlus di Torino

^g assistente religioso e spirituale presso l'Hospice "Fondazione Benefattori Cremaschi" di Crema

gli altri, con l'oltre. Ogni accadimento della vita, la malattia in particolare o ancor più l'avvicinarsi della morte modificano l'esperienza di senso, interrogano sui propri valori e fondamenti². La presenza della malattia grave o mortale mette tutti, pazienti e curanti, nella stessa fila, a contatto con la finitezza della vita umana, con quel limite con il quale è inevitabile confrontarsi prima o poi³. Dunque, la malattia non è un'esperienza puramente biologica così come "la morte non è un evento medico"⁴.

Le domande più profonde dell'uomo, quelle che nascono nei momenti di crisi e aprono alle dimensioni del trascendente e del mistero, operano una trasformazione radicale della persona. La stessa dimensione "orizzontale" della cura, quando nutrita da quella "verticale" della ricerca del senso e della trascendenza di sé stessi, rivela la sua natura spirituale. Nella relazione autentica con la persona di cui ci si prende cura, la comune umanità si rivela e si riconosce, si riflette, si allea, resta sospesa di fronte all'infinito e al mistero della vita. I gesti compiuti per realizzare obiettivi assistenziali e terapeutici, quando assumono un significato che trascende lo scopo pratico, diventano quindi spirituali, manifestazione concreta dell'aver cura, espressione della comune umanità.

Rilevanti documenti⁵⁻⁹ all'interno delle professioni sanitarie e la stessa WHO¹⁰ non lasciano dubbi sul fatto che i bisogni spirituali delle persone malate esistono e che molte figure sono chiamate a farsene carico¹¹. Questi enunciati si fondano in sintesi sul modello biopsicosociale-spirituale proposto da Sulmasy¹² in medicina, ove trovano spazio non parti separate della realtà umana da suddividere tra specialisti, ma dimensioni distinte sempre presenti e intercorrelate nell'interezza della persona. Sebbene lo stesso precedente modello biopsicosociale¹³ sia stato visto come antagonista all'interno della medicina "biologica" o sostenuto persino come tale dai promotori, ed abbia avuto di fatto poco seguito, il tentativo di integrare l'aspetto spirituale ha mosso, soprattutto nella letteratura in cure palliative, una vasta riflessione e produzione di studi e ricerche, benché alcune abbiano seguito una deriva riduzionista proponendo di trattare "scientificamente" la spiritualità¹⁴. Va anche ricordato che la questione dei bisogni spirituali è entrata con forza nei piani di studio di scuole di medicina americane, passando dalla presenza in una università nel 1992 a più di cento nel 2012¹⁵, e nel 75 % di esse agli studenti è richiesto di frequentare almeno un corso sul tema¹⁶.

L'American College of Physicians (ACP)⁵, l'American Association of Colleges of Nursing (AACN)⁶, l'American Psychological Association (APA)¹⁷ e la Joint Commission¹⁸ hanno stabilito che la spiritualità debba entrare nel lavoro clinico. L'European Association for Palliative Care (EAPC)¹⁹ e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP)²⁰ hanno indicato nel core curriculum degli operatori in cure palliative la necessità di acquisire una specifica competenza all'assistenza spirituale. Tuttavia, la presenza dell'argomento in documenti di società scientifiche non modifica la realtà di per sé. Così come il fatto che i pazienti chiedano che gli operatori possano accogliere questo bisogno²¹ non è una giustificazione morale sufficiente: un "trattamento", se non appropriato, non va messo in atto solo perché il paziente lo richiede. Neppure il fatto che alcuni studi dimostrino un miglioramento dei risultati nei malati che hanno pratiche spirituali giustifica l'intervento degli operatori sul tema.

Una pratica spirituale ha come fondamento non il beneficio in termini utilitaristici, ma un'esigenza interiore non "prescrivibile".

Assistenza spirituale e assistenti spirituali

Se nel capitolo dedicato alla formazione verranno indicate le competenze di chi si occupa in modo specifico di assistenza spirituale, in una visione più ampia delle competenze, va chiarito preliminarmente cosa si intende per assistenza spirituale in questo documento e in che modo si differenzia dallo specifico degli assistenti spirituali. Il presente core curriculum è dedicato a tutti gli operatori impegnati nelle cure palliative in modo dedicato e continuativo, secondo il modello dell'ISPEC (Interprofessional Spiritual Care Education curriculum)²², poiché, come già dimostrato, la dimensione spirituale è presente in tutte le persone, e assume particolare evidenza nel momento della malattia. I bisogni spirituali delle persone malate richiedono di essere riconosciuti e accolti da ogni figura professionale, perché l'essere presenti a tale bisogno è parte integrante del lavoro di cura. Nel momento in cui il bisogno spirituale si manifesti come "crisi" (vedi 4.1) l'équipe dovrebbe poter indirizzare malati e familiari all'assistente spirituale e/o religioso.

L'assistente spirituale come tale, cioè a prescindere dall'essere egli/ella anche un assistente religioso secondo le intese tra Stato e Religioni che ne abbiano fatto richiesta, non è una figura riconosciuta oggi in Italia dal punto di vista istituzionale, non ha un curriculum proprio né una posizione professionale certa. I cappellani peraltro (*chaplains* nella letteratura biomedica

anglosassone) possono avere percorsi formativi diversi. Alcuni si ispirano a modelli anglosassoni, altri a modelli italiani come quello sviluppato dai Padri Camilliani. Dal 2002 esistono degli “Standard europei per la cappellania nel modo della salute”²³ cui anche queste presenze pastorali possono fare riferimento. In alcuni *hospice* italiani va comparando la figura dell’assistente spirituale “laico”, cioè non legato ad una confessione religiosa. Se guardiamo alle linee guida e alla formazione dei “*chaplains*” di altri Paesi potremmo osservare che già oggi il loro approccio non è strettamente religioso, e come essi tante volte riassumano in sé le caratteristiche di assistenza religiosa e laica. Nel nostro Paese gli assistenti spirituali “laici” sono talvolta filosofi, psicologi o medici, ciascuno si è formato per un interesse personale sui temi della spiritualità e non esiste ad oggi un percorso formativo standardizzato. Un percorso formale richiederebbe un impegno almeno pari a quello speso nei percorsi della “*pastoral care*” come viene definita in ambito anglosassone l’assistenza spirituale. Gli assistenti spirituali dovrebbero sviluppare competenze nella conoscenza delle varie fedi, nell’ascolto attivo, nella comunicazione, nell’etica e nella presenza compassionevole con standard qualitativi non diversi da quelli sopracitati. Dovrebbero inoltre sviluppare competenze al lavoro in équipe ed essere riconosciuti parte integrante dell’équipe stessa²⁴⁻²⁶.

In attesa di una migliore definizione professionale dell’assistente spirituale in ambienti di cura per malati inguaribili, in questo core curriculum ci concentreremo quindi sugli aspetti trasversali dell’assistenza spirituale, quelli cioè che sono i più urgenti e costituiscono la base necessaria per ogni altra evoluzione dell’assistenza spirituale stessa.

Indice del documento^h

Tra il 2016 e il 2018 sono stati realizzati alcuni laboratori, in occasione dei convegni nazionali SICP, i cui risultati sono stati pubblicati sulla rivista della società^{27,28}. Il presente documento prende atto di quei risultati e li sviluppa nel tentativo di favorire la re-integrazione²⁹ della dimensione spirituale nella pratica clinica.

^h si ringrazia Giovanni Sala per la conduzione, in compartecipazione, dei Laboratori di Spiritualità del 2016 e del 2017; si ringraziano altresì i partecipanti delle tre edizioni del Laboratorio per i numerosi suggerimenti, che abbiamo cercato di integrare nel testo definitivo.

Poiché è obiettivo di questa proposta di core curriculum per l'assistenza spirituale proporre un linguaggio e una rete concettuale adeguati attorno ai quali aggregare le tante esperienze sul campo, riportiamo in una prima parte le definizioni adottate, tratte dalla letteratura, ed una sintesi delle principali linee guida/raccomandazioni esistenti nel panorama internazionale.

La seconda parte del documento è dedicata ai rapporti della spiritualità con la bioetica, la psicologia e la religione, rapporti che hanno rilevante ricaduta clinica.

In una terza parte si affrontano le problematiche specifiche dell'età pediatrica.

Infine nella quarta parte si propongono le competenze ritenute oggi necessarie all'assistenza spirituale in cure palliative e le caratteristiche fondamentali che dovrebbero avere i percorsi formativi per acquisire/aggiornare tali competenze.

La bibliografia è riportata come per un articolo scientifico, in ordine di citazione.

Parte 1: definizioni operative e sintesi delle linee guida/raccomandazioni principali riportate nella letteratura scientifica

1.1 Definizioni operative

La prima definizione da condividere è ovviamente quella di **'cure palliative'**. Secondo l'Organizzazione Mondiale di Sanità (OMS) le cure palliative costituiscono un approccio di cura e assistenza che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie, che si confrontano con una malattia inguaribile, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza. Ancora più importante, per quanto qui ci riguarda, è che questo miglioramento della qualità di vita debba avvenire attraverso l'identificazione e il trattamento di *ogni forma di sofferenza*, dal dolore ai problemi fisici di altro genere, a quelli psicosociali, a quelli spirituali. In maniera altrettanto esplicita si afferma poi che le cure palliative 'integrano nell'assistenza al paziente gli aspetti psicologici e spirituali'³⁰. Anche la legge italiana 38/2010 amplia il focus delle cure palliative ben oltre la terapia del dolore, indicando come cure palliative "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e *totale* dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici"³¹. Simile sottolineatura del carattere olistico della cura si trova nella definizione proposta dalla International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC): "Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers."³²

Nel 2011 un'apposita task-force dell'EAPC ha voluto impegnarsi in una seconda definizione fondamentale per questo documento, quella di **'spiritualità'**. *"La spiritualità è quella dimensione dinamica della vita umana che concerne il modo in cui le persone (individui e comunità) fanno esperienza, esprimono e/o ricercano significato, scopo e trascendenza; ed il modo in cui entrano in connessione col momento che vivono, col sé, con gli altri, con la natura e con ciò che è portatore di senso e/o sacro"* [Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the

significant and/or the sacred] . Nella presentazione di questa definizione operativa⁹ si fa altresì esplicito riferimento alle definizioni espresse dalle Consensus Conferences volute e guidate in ambito extraeuropeo da Christina Puchalski, cui la definizione europea si è ispirata. Si sottolineano gli ampliamenti e i miglioramenti che sono stati apportati a quel lavoro seminale, quali l'inserimento del riferimento alla comunità, alla trascendenza e alla lettura della spiritualità come una dimensione della vita umana (quindi un suo costituente) più che una sua semplice sfaccettatura o caratteristica della personalità. Parte di questi adattamenti sono stati recepiti nella Consensus Conference americana del 2014⁸. La definizione operativa scelta dalla task-force dell'EAPC indica anche quale sia 'il campo' della spiritualità, ovvero dove essa si manifesti: con sfide di tipo *esistenziale* (le domande circa il senso, la sofferenza, la morte etc), aspetti *valoriali* nucleari della persona (riguardanti sé stesso, le relazioni significative, la vita stessa etc), od anche vissuti di tipo *religioso*.

1.2 Linee guida/raccomandazioni principali riportate nella letteratura scientifica

Molte istituzioni orientate alla cura del malato bisognoso di cure palliative nel corso degli anni hanno elaborato, sia all'interno di documenti più ampi sia come argomento specifico, linee guida su tempi e modi dell'assistenza spirituale nel malato che si avvicina alla fine della vita³³⁻⁴³.

È utile presentare in sintesi quali siano le raccomandazioni e gli strumenti che, sia pure con sfumature diverse, compaiono sostanzialmente in tutti i documenti esaminati:

- i servizi di cure palliative specialistiche dovrebbero incoraggiare, anche attraverso una costante riflessione, valutazione e revisione, il processo di cura spirituale.
- la valutazione accurata e tempestiva delle questioni spirituali è facilitata attraverso una rilevazione individuale, preferibilmente in forma narrativa, nella consapevolezza che i bisogni spirituali possono cambiare con il tempo e le circostanze.
- tutti i professionisti che operano in cure palliative dovrebbero essere consapevoli della portata dei problemi spirituali per i pazienti e le famiglie ed essere in grado di rispondere adeguatamente in modo flessibile e non giudicante, includendo in questa capacità l'accettazione che alcune domande restino senza risposta.

Un punto apparentemente controverso nei documenti consultati riguarda l'individuazione della struttura dei bisogni spirituali e l'uso di strumenti di valutazione per la rilevazione di questi bisogni, che alcune linee guida mettono in discussione preferendo sottolineare altri elementi come l'indagine su come le persone riescono a dare un senso a ciò che accade loro, identificando i punti di forza su cui possono contare e se questi possono essere loro utili nella situazione di malattia che stanno affrontando. Parallelamente, si riscontra la preoccupazione di valutare in quale misura un paziente possa avere bisogno di una specifica consulenza spirituale e, in tal caso, quale sarebbe la figura migliore per fornirla.

In linea di principio, una prima valutazione dei bisogni spirituali -eventualmente con l'ausilio di strumenti di valutazione dei bisogni spirituali- può essere fatta da ogni professionista che abbia acquisito una formazione di base. La valutazione invece della 'storia spirituale' di un paziente ha lo scopo di raccogliere informazioni su questioni ulteriori di significato e di scopo che sono ritenute importanti per il paziente. Essa è più ampia e approfondita rispetto a un generico screening dei bisogni spirituali e richiede una formazione più specifica, affinché l'operatore sanitario non debba sentirsi a disagio nell'affrontare l'argomento, essendo in grado di interloquire e di rispondere ad un paziente che coglie l'opportunità di raccontare la sua storia di vita. Tracciare una storia spirituale implica un'indagine approfondita sulle preoccupazioni personali, sulle fonti di aiuto oltre che sulla speranza, e richiede che quanto fosse stato così compreso possa essere integrato in un quadro più ampio, unitamente alla descrizione delle dimensioni di assistenza fisica e psicosociale.

Sono stati sviluppati vari strumenti per valutare in modo strutturato il potenziale bisogno di cure spirituali del paziente: i più diffusi soprattutto, ma non solo, in ambito statunitense sono FICA, SPIRIT e HOPE (vedi tabella)

<p>FICA⁴⁴</p> <p>F: Fede e credenze</p> <p>I: Importanza della spiritualità nella vita del paziente</p> <p>C: Comunità e sostegno spirituale</p> <p>A: Come desidera essere Assistito il paziente nelle sue</p>	<p>SPIRIT⁴⁵</p> <p>S: Sistema di fede/credo Spirituale</p> <p>P: Spiritualità Personale</p> <p>I: Integrazione in una comunità spirituale</p> <p>R: Pratiche e restrizioni Ritualizzate</p>	<p>HOPE⁴⁶</p> <p>H: Fonti di speranza, significato, conforto, forza, pace, amore e legame.</p> <p>O: religione codificata</p> <p>P: Pratiche personali e spiritualità</p> <p>E: Effetti su assistenza</p>
--	--	---

questioni spirituali?	I: Implicazioni per le cure mediche T: Pianificazione degli eventi Terminali	medica e problemi di fine vita
-----------------------	---	---------------------------------------

Esempi di strumenti proposti per una valutazione strutturata del bisogno spirituale: FICA, SPIRIT, HOPE. Una versione italiana (FICI) dello strumento di C Puchalski, in accordo con l'autrice, è stata sviluppata da Mario Cagna (mario.cagna@gmail.com)

Dal punto di vista formale si suggerisce che la cartella clinica di ogni paziente documenti fin dall'inizio della presa in carico la valutazione del bisogno spirituale, l'eventuale presenza di una tradizione di fede (l'affiliazione religiosa o il sistema di credenze) e il significato che essa riveste per il paziente.

Si evidenzia come tutto il personale espressamente dedicato alle cure palliative dovrebbe essere in grado di dimostrare una formazione alla propria consapevolezza spirituale come parte dell'aggiornamento professionale continuo; inoltre si ritiene che tutti i servizi specialistici di cure palliative debbano avere disponibilità di operatori di cura spirituale adeguatamente qualificati e formalmente incaricati. Tale incarico formale è presente nelle linee guida di sviluppo delle cure palliative di alcune Regioni, anche se non ne sono previsti i requisiti per la nomina.

Parte 2: rapporto tra spiritualità e bioetica, spiritualità e psicologia, spiritualità e religione

2.1 Rapporto tra spiritualità e bioetica

Diverse concezioni recenti^{47,48} e del passato⁴⁹ indicano la necessità di considerare la spiritualità come una dimensione di profondità dell'umano, riconoscibile nella contemplazione e nel silenzio, necessaria alla completezza di ognuno di noi. La spiritualità è una risposta alla vita, indica il personale coinvolgimento col reale. In questo senso si nasce spirituali e si diventa, o non lo si diventa affatto, religiosi secondo una delle religioni storicamente determinate che danno alla spiritualità una particolare forma (vedi 2.3).

Gli autori citati sono rilevanti in mezzo a una schiera di altri che presentano in modo simile la spiritualità perché essi, in particolare, indicano il nesso della spiritualità col decidersi dell'uomo, con la sua dimensione etica e la ricerca di un bene e di un vero per cui spendersi, su cui orientare la propria vita in termini generali e più ancora in ogni decisione concreta. Lo spirito umano infatti è 'un concreto vivente'⁴⁹.

L'atto di decidere è un atto grave⁵⁰. Già nell'etimologia (*de-caedere*) indica uccidere, tagliare via le opzioni non scelte e le possibilità di vita che vanno con esse. Può essere compreso come un atto creativo⁴⁹, coerente forse ma non necessariamente deducibile dal sistema personale di significato, né riducibile ad algoritmi.

Per parte sua la bioetica, dopo un primo periodo decisamente top-down (la bioetica è una delle poche discipline che si sono diffuse dal loro inizio con l'ausilio di una propria 'Enciclopedia') e la stesura di trattati teorici che distinguessero i diversi riferimenti possibili per dare fondamento alla scelta del giusto e del buono, seguito dalla lunga fase di implementazione di Comitati Etici, di fatto quasi sempre comitati di verifica della correttezza su diverse dimensioni predefinite della pratica della ricerca scientifica (razionalità scientifica, informazione e partecipazione libera dei soggetti, congruità con valori condivisi in una certa società e con i dettami di legge), è ormai giunta ad una concettualizzazione bottom-up, al livello cioè della bioetica personale, della valorizzazione della scelta del soggetto coinvolto in prima persona in una certa storia di salute e malattia.

Di fronte a questa valorizzazione della scelta personale, che va di pari passo con la centratura dei processi comunicativi e decisionali sul paziente invece che sui familiari e gli operatori, centratura ancora incompleta perché difficile da realizzarsi nella pratica clinica, si va facendo strada la consapevolezza della necessaria profondità da assicurare a queste scelte, perché l'autodeterminazione non sia forzata al punto da divenire 'impersonale'⁵¹.

Ora è proprio qui che si avverte il nesso in profondità tra spiritualità universale, quella secondo la quale spirituali si nasce e cui si riferiscono le definizioni riportate nel paragrafo di apertura di questo documento, e bioetica. La spiritualità è necessaria per dare profondità alle scelte.

Gli stessi studenti di medicina chiedono che un curriculum di formazione alla spiritualità consista anche del confronto diretto con le posizioni etiche espresse dalle grandi religioni -che sono anch'esse espressione di spiritualità⁵². Allo stesso modo studi osservazionali suggeriscono la rilevanza della propria posizione spirituale per decidere il percorso di cura alla fine della vita, e lo svantaggio -diminuito uso dell'hospice, maggior probabilità di decesso in terapia intensiva- cui si espone chi non riesce a integrare questa sua dimensione personale direttamente nell'incontro con i curanti⁵³.

Soprattutto Carlo Leget, che attualmente presiede la task-force dell'EAPC dedicata alla assistenza spirituale in cure palliative, con la sua recente rilettura della *ars moriendi* in termini postmoderni, ha suggerito il nesso tra spiritualità e bioetica⁴⁸. Nella sua rilettura, originata da una profonda conoscenza della *ars moriendi* medievale e da una prolungata osservazione della assistenza dei malati in hospice, la *road map* elaborata in Europa nel XV secolo per giungere felicemente a destinazione (morire bene) attraverso le 5 tappe successive del confronto col dubbio, il risentimento, la perdita, il dolore e l'orgoglio viene riletta come la tensione di cinque polarità (sapere e credere, dimenticare e perdonare, trattenere e lasciare andare, ribellarsi e accettare, dignità propria e amore per gli altri) che costituirebbero, nel loro insieme, uno spazio interiore - etico e spirituale- in cui finalmente decidersi in modo personale. L'*ars moriendi* del terzo millennio si trova dunque al crocevia con l'etica delle scelte personali.

- *Al livello delle scelte personali la spiritualità si rivela strettamente connessa alla bioetica.*

- *Facilitare nel corso dell'assistenza in cure palliative l'ascolto del proprio livello spirituale, favorire l'allargamento dello spazio interiore di ciascuno, sono modalità necessarie per dare profondità e qualità personale alle scelte.*

2.2 Rapporto tra spiritualità/religiosità e psicologia

Il rapporto tra psicologia e spiritualità/religiosità, nell'affrontare il tema dell'assistenza spirituale, non è stato sempre sufficientemente approfondito dando adito a forme di riduzione della pienezza spirituale a un tipo di benessere psicologico⁵⁴⁻⁵⁶. Drammaticamente può avvenire invece che le due dimensioni si presentino dissociate: benessere psicologico con profondo vuoto spirituale, o pienezza spirituale associata a sofferenza interiore, per esempio come esito di decisioni personali autentiche.

Un esempio di buona integrazione delle competenze psicologiche nell'assistenza spirituale è dato dalle linee guida redatte dall'Integraal Kankercentrum Nederland, recentemente tradotte in inglese, tedesco e spagnolo a cura della task force sulla spiritualità della EAPC (European Association for Palliative Care)⁵⁷. In quelle linee guida si riconosce l'importanza, per l'assistenza spirituale, della capacità di ascolto e di lettura dei diversi livelli di significato veicolati da ogni azione umana, in particolare nei passaggi di crisi che possono verificarsi nell'imminenza della morte. La psicologia può dare il suo contributo per lo sviluppo di queste capacità.

I processi psicologici che caratterizzano la religiosità^{47,58,59} possono essere considerati unici ed esclusivi, inassimilabili cioè ad altri processi psicologici più generali a motivo della unicità del loro oggetto (il sacro)⁶⁰. Secondo una diversa prospettiva essi sono invece considerati assimilabili ad altri processi più generali⁶¹. Il loro livello di funzionalità per la salute psichica dell'individuo sarebbe comunque associato alla capacità (o meno) di contribuire al sistema di significato personale, attraverso una più facile assimilazione degli eventi o un miglior accomodamento ad essi, specie di fronte a eventi estremi e traumatici quali una malattia o una perdita gravi, o l'imminenza della morte^{56,61}.

- *La psicologia sostiene l'educazione all'ascolto nel qui ed ora ed alla identificazione dei vari livelli di espressione e di significato di cui consta un qualsiasi scambio comunicativo*

- *Essa offre pertanto un contributo prezioso per la valutazione e il soddisfacimento dei bisogni spirituali, contribuendo in vario modo a distinguerli dai bisogni psicologici*
- *La comprensione dei processi psicologici implicati nella religiosità, o senso del sacro, può aiutare a individuare le modalità più opportune per trattare questo tema nell'ambito di un'assistenza spirituale*
- *Il riconoscimento dei bisogni spirituali è una parte rilevante della raccolta della storia del paziente che lo psicologo, come parte integrante dell'équipe, deve avere tra le sue competenze.*

2.3 Rapporto tra spiritualità e religione

Quando la religiosità, caratterizzata dal senso del sacro, si configura più specificamente come appartenenza religiosa essa acquisisce ulteriori caratteristiche. Una di queste è il libero accoglimento della teofania (rivelazione di Dio) di cui una specifica religione si dice portatrice. Questa teofania può essere, anche all'interno di una stessa religione, molteplice. Nel caso della religione cristiana, ad esempio, la 'rivelazione di Dio' avviene tanto nella storia (con la sua evoluzione non ciclica ma verso un punto già manifestato), quanto nel cosmo (con la sua intelligibilità) e nella cosiddetta 'Parola' (i testi biblici)⁶². Gesù, per i cristiani, riassume in sé tutte e tre queste forme di auto-comunicazione di Dio, o 'rivelazione'. L'esempio del cristianesimo suggerisce la complessità in gioco nell'apprezzamento di una spiritualità configuratasi come appartenenza religiosa, o religione.

La presenza della religione nella vita di una persona può essere utilmente concepita come distribuita in quattro componenti vitali⁶³: 1) la fede, o credenza, in una trascendenza riconosciuta come sacro (*Believing*); fede o credenza che svolge un ruolo ben definito, e generalmente saliente, nel sistema generale di significato di quella persona; 2) il legame emotivo con questa trascendenza ottenuto, o almeno ricercato, attraverso rituali religiosi -di grande varietà (*Bonding*); 3) la definizione di bene e di male secondo la prospettiva religiosa cui si aderisce (*Behaving*); 4) infine la percezione di sé stessi come appartenenti a una comunità che ha radici in un passato, vive un presente sostanziato nelle altre tre dimensioni appena esposte, e ha un futuro custodito e

garantito dal Dio rivelato, cioè di se stessi come appartenenti a una comunità trans-storica (*Belonging*).

Le quattro dimensioni sopra esposte sono componenti indissociabili di una unica appartenenza religiosa. Fenomeni simili alla religione presentano sempre qualcosa di meno dell'unità delle quattro componenti: i sistemi filosofici mancano del *bonding*, l'arte e la musica mancano del *behaving*.

Questa comprensione della religione nella prospettiva assunta dal credente permette di capire l'intima unione di rituali religiosi e legame personale ed emotivo col trascendente, con questo facendo risaltare agli occhi dell'equipe e dell'assistente spirituale l'importanza dei rituali, e la loro valenza reale di assistenza spirituale, quando si incontra una persona appartenente a una determinata religione.

- *Ogni religione si presenta, nella persona da accompagnare, nella unità vitale delle sue componenti, in diverso equilibrio reciproco tra loro (nel modello presentato abbiamo seguito la proposta di quattro componenti indispensabili del fenomeno religioso)*
- *Il riconoscimento di queste caratteristiche della religione, che superano la religiosità e ancor più la comune spiritualità di ogni uomo ma che sono allo stesso tempo una evoluzione delle stesse, è di grande aiuto per riconoscere il valore personale ed emotivo della ritualità religiosa e il riferimento religioso sottostante le scelte personali di un 'credente'*

Parte 3: l'assistenza spirituale in età pediatrica

3.1 Le fasi di sviluppo della spiritualità in età pediatrica

I bambini e gli adolescenti con malattie croniche/inguaribili/terminali, come i loro coetanei sani, hanno una ricca vita spirituale. La spiritualità in età pediatrica si manifesta come un'esperienza della sfera emotivo-relazionale che affonda le sue radici nelle esperienze primarie del soggetto, nella relazione (all'inizio tutta emotiva, corporea, istintiva) del bambino con i propri genitori, con chi si è preso cura di lui.

La spiritualità è stata identificata come un fattore importante per la salute e il benessere generale dei pazienti pediatrici; capire questo aspetto della loro esperienza di malattia è essenziale per fornire la migliore assistenza possibile ai bambini, agli adolescenti e ai loro genitori.

La letteratura esistente, sebbene scarsa, suggerisce che i bambini abbiano una vita spirituale ricca ed intensa; aspetto che spesso va ben oltre la religiosità, attraverso la ricerca del senso della vita e del perché della malattia. Gli studi suggeriscono che le risorse spirituali possono essere un potenziale fattore per sostenere o ostacolare la capacità dei bambini di far fronte alla malattia cronica. I bambini e gli adolescenti hanno esperienza della spiritualità e della religiosità in modi diversi e in misura diversa - alcuni cercano un significato più alto ed un senso profondo della loro esistenza ed il perché della loro malattia, altri indagano la loro relazione con Dio.

La letteratura e l'esperienza clinica ci dimostrano come i bambini, fin dalla prima infanzia, abbiano una base spirituale che, modificandosi a seconda della capacità e delle competenze cognitivo-relazionali, attraversa differenti fasi di sviluppo, simili allo sviluppo fisico e psicologico pediatrico generale. Questo fondamento spirituale può essere significativamente alterato dalla diagnosi di una malattia inguaribile, portando ad un aumentato rischio per condizioni psichiatriche, problemi comportamentali e angoscia spirituale. Anche se la ricerca specificamente legata alla spiritualità nei bambini con malattie croniche/inguaribili è ancora scarsa, le prove suggeriscono che la spiritualità e la religiosità giocano un ruolo preminente nella risposta dei bambini alla malattia cronica, ospedalizzazione, disabilità, cancro, malattia terminale e morte.

Poiché in buona parte delle famiglie, per quanto l'appartenenza religiosa appaia flebile, l'educazione mantiene la presenza della religione nell'infanzia, si ritiene utile offrire alcune indicazioni sullo sviluppo religioso del bambino. Questo può essere un modo del manifestarsi di una visione spirituale, ma certamente non l'unico. Va ancora ricordato che tale sviluppo religioso può essere comunque influenzato dalla specificità delle diverse religioni presenti nel Paese oggi.

Gli stadi evolutivi della FEDE e della RELIGIOSITÀ⁶⁴		
<p>La relazione tra: • SOGGETTO (lattante, bambino, adolescente)</p> <ul style="list-style-type: none"> • relazione d'AMORE con l'ASSOLUTO (FEDE) • RELIGIOSITA' (modalità con cui si esprime la fede) <p>si sviluppa secondo differenti tappe:</p>		
<p>I stadio (0-2 aa):</p> <p>Fede PRIMORDIALE</p> <p>o indifferenziata</p> <p><i>«La fede, intesa come modo di essere e di guardare la vita, nasce e si struttura secondo una modalità essenzialmente relazionale, affettivo-emotiva legata al corpo e alle sensazioni; e tale esperienza precede e fonda ogni successiva acquisizione a livello cognitivo, di pensiero e comportamento... il neonato forma, inconsciamente, una sorta di disposizione originaria verso il mondo. La fiducia, il coraggio, la speranza e l'amore ... hanno in questo stadio le loro radici...»^{65,66}</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neonato-lattante inizia a sviluppare senso di fiducia negli altri <i>(appresa dal loro ambiente: ambiente educativo può aiutare ad apprendere un senso di fiducia e sicurezza, esperienze negative causano il contrario)</i> • Esperienza relazionale di mutualità con la madre e con gli altri care-giver intimi (pericoli "onnipotenza" vs isolamento) • Base per coraggio, autonomia, speranza, forza per prepararsi a fasi successive 	<ul style="list-style-type: none"> • AMORE per il genitore è alla base di un rapporto di FIDUCIA che genera • GENUINO APPRENDIMENTO delle VERITÀ di una RELIGIONE che sono alla base di uno • SVILUPPO PSICOLOGICO ed UMANO EQUILIBRATO
<p>La TRANSIZIONE ALLO STADIO SUCCESSIVO avviene grazie all'uso del SIMBOLO nel LINGUAGGIO e al GIOCO</p>		
<p>Il stadio (3-6 aa):</p> <p>Fede INTUITIVO-PROIETTIVA</p> <p><i>«Dio è inteso in senso antropomorfo; è fase imitativa, piena di fantasia, in cui il bambino è fortemente influenzato dagli esempi, azioni, linguaggi della fede così come è in grado di vederli negli adulti di riferimento; i processi che soggiacciono alla fantasia sono liberi... l'immaginazione è estremamente produttiva e dà vita ad immagini e sentimenti duraturi che in seguito dovranno poi essere ordinati...»^{65,66}</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • DIO HA FORMA UMANA (concettualizzato nella forma in cui la società lo ha rappresentato) • Fede mutevole, dinamica, in crescita • PRIMA FORMA DI AUTOCOSCIENZA EGOCENTRICA (divieti e proibizioni) • IMITAZIONE della FEDE degli ADULTI (uso di simboli nel linguaggio e nel gioco rituali determinati dalla cultura) 	<ul style="list-style-type: none"> • FLUIDITÀ del PENSIERO • IMMAGINAZIONE e FANTASIA (FIABE) • religione appresa attraverso NARRAZIONI e IMMAGINI

<p>III stadio (7-10 aa):</p> <p>Fede MITICO-LETTERALE</p> <p>(IMMAGINAZIONE -FANTASIA)</p> <p><i>«Dio interviene nelle vicende umane; si tratta però di un Dio ancora esterno e onnipotente che punisce e ricompensa gli uomini a seconda delle loro cattive o buone azioni... il racconto diviene, a questa età, il mondo principale per dare unità e valore all'esperienza. Più che per concetti, il bambino si avvicina alla religione attraverso racconti semplici e coerenti... i simboli, come le regole e gli atteggiamenti morali hanno un solo significato e dimensione, quella letterale...»^{65,66}</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • DIO ESTERNO (“sta da qualche parte nel cielo”), ONNIPOTENTE e GIUSTO • Forti CREDENZE nella GIUSTIZIA e nella RECIPROCITA' dell'UNIVERSO • METAFORE e LINGUAGGIO SIMBOLICO PRESI alle LETTERA (NARRAZIONE della Bibbia) • DIMENSIONE LETTERALE dei SIMBOLI, delle REGOLE, degli ATTEGGIAMENTI MORALI 	<ul style="list-style-type: none"> • PREOCCUPAZIONE per COME stanno le COSE • CAPACITA' di NARRARE la PROPRIA ESPERIENZA • CAPACITA' di ASSUMERE PROSPETTIVE ALTRUI
<p>INSEGNAMENTI “di casa” <u>NON</u> SEMPRE CONFERMATI da ciò che si incontra “fuori”</p> <p>CONFLITTO tra diverse STORIE AUTORITATIVE (Inizio mondo: Genesi vs Teoria della evoluzione)</p>		
<p>IV stadio (adolescenza):</p> <p>Fede SINTETICO-CONVENZIONALE</p> <p><i>«Compare il desiderio di una relazione più personale con Dio; la fede deve poter fornire un orientamento coerente nella confusione di tutti gli impegni veri di cui la persona si fa carico e deve poter “sintetizzare” valori e informazioni, e fornire una base per l'identità. ... l'autorità è riconosciuta in coloro che ricoprono ruoli autoritari tradizionali o nel consenso di un gruppo ritenuto degno ... i giudizi personali non sono ancora così solidi da costituire una prospettiva indipendente e quindi la costruzione della personale identità...»^{65,66}</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • RICERCA di una RELAZIONE più PERSONALE con DIO • VALORE DEL GRUPPO DEI PARI anche per la FEDE • FEDE = SINTESI di VALORI, ESPERIENZE • COSTRUZIONE dell'IDENTITÀ 	<ul style="list-style-type: none"> • SPINTE OPPOSTE: • Principale compito: mettere d'ACCORDO le PROPRIE VEDUTE RELIGIOSE con quelle INCOMPATIBILI degli ALTRI

3.2 I caratteri della religiosità infantile (“come i bambini pensano Dio”)

Ogni bambino rielabora la religione rispetto ai modelli che riceve dall'ambiente. I più comuni sono:

1. *Antropomorfismo* (Dio è un uomo ... anziano): tendenza a percepire Dio secondo schemi dedotti da esperienze umane, legati alle esperienze primarie del soggetto;
2. *Artificialismo* (Dio artefice del mondo): tendenza a immaginare ogni realtà come fabbricata da qualcuno in senso immediato e materiale;

3. *Finalismo* (Dio giudice): tendenza a vedere in ogni cosa uno scopo, letto in termini morali ... ad attribuire agli eventi del mondo esterno una intenzione benefica o malefica in relazione al proprio comportamento
4. *Animismo* (Le cose «sentono»): tendenza ad attribuire intenzioni, una coscienza o anima vivente, anche alle cose inanimate;
5. *Magismo* (Dio, grande mago): tendenza a considerare manipolabili a proprio vantaggio, in senso utilitaristico ed egocentrico le cose che ci circondano. Dio onnipotente manipolabile, che esaudisce le richieste.

3.3 Bambini in cure palliative

Gli argomenti su cui verte la spiritualità dei bambini gravemente malati e morenti sono: convinzioni sulla vita e sulla morte, ricerca di significato e scopo della malattia e dell'esperienza della morte, autocoscienza, fede, speranza o sogni per il futuro; possono includere rituali spirituali, religiosi o culturali.

La spiritualità è un “viaggio continuo e progressivo” per i bambini e per le loro famiglie e, come per l’andamento della loro patologia, anche le prospettive spirituali possono presentare, in parallelo alle condizioni cliniche, alti e bassi. Mentre alcuni bambini malati terminali possono sperimentare una crescita spirituale durante la loro malattia, altri possono sperimentare sofferenze spirituali.

La religiosità e la spiritualità possono avere effetti sia positivi sia negativi sul benessere del bambino⁶⁷.

3.3.1 Data l’importanza del “coping spirituale” nei bambini con malattie croniche/inguaribili seguiti in un percorso di cure palliative pediatriche, è evidente che affrontare questioni spirituali è assolutamente rilevante nella pratica pediatrica.

È ormai noto come i bambini variano considerevolmente nel loro desiderio di discutere le loro credenze spirituali con differenti operatori sanitari.

Per tale ragione risulta essenziale mettersi a disposizione con atteggiamento rispettoso ed obiettivo all'ascolto della tematica spirituale e fornire **strumenti** che possano facilitare il soddisfacimento di questo bisogno.

Identificazione segnali verbali (qualitativo)

Esempi di problemi spirituali identificati da segnali verbali di bambini morenti	
preoccupazione per la vita dopo la morte	<i>farà male morire?</i>
solitudine	<i>nessuno dei miei amici gioca più con me</i>
paura di non essere ricordato	<i>sono preoccupato che tutti mi dimenticheranno</i>
arrabbiato con gli altri /Dio	<i>perché Dio mi ha fatto prendere il cancro? questo non è giusto</i>
desiderio di un rapporto con Dio	<i>dov'è Dio quando ho più bisogno di lui?</i>
nessun valore nella vita	<i>non ho nulla di cui essere orgoglioso</i>
perdita di futuro, relazione, salute	<i>non sarò mai in grado di diplomarmi alle superiori con i miei amici</i>
colpa di fare qualcosa di sbagliato	<i>cosa ho fatto per meritarmi questo ?</i>
bisogno di "fatti" incompiuti da risolvere	<i>Vorrei che mio padre sapesse quanto lo amo</i>
separazione da coetanei o dal "gruppo"	<i>Sono così debole, non posso più andare a scuola</i>
discussione del sistema di credenze / rituali	<i>la mia nonna prega Dio di guarire, ma non trovo davvero più utile questo</i>
lotta per trovare un significato nella malattia	<i>non capisco perché mi stia succedendo</i>

Strumenti di valutazione (quantitativo)

Utili nella valutazione della spiritualità dei pazienti pediatrici (bambini ed adolescenti) sono le scale:

- ✓ *B.E.L.I.E.F.*: guida semplice e ampia (con 18 items) che può essere efficacemente utilizzata nella pratica clinica durante le visite di routine con genitori e bambini⁶⁸
- ✓ *F.I.C.A.*: strumento di storia spirituale⁴⁴ (vedi 1.2)

L'influenza dei genitori sulla spiritualità dei bambini e il loro coinvolgimento con gruppi religiosi può essere osservata, così come gli effetti di credenze religiose o spirituali su eventi futuri.

Identificazione segnali non verbali

I bambini e gli adolescenti possono esprimere i loro bisogni spirituali attraverso:

- ✓ Gioco
- ✓ Sogni
- ✓ Osservazione di disegni, fotografie, burattini

Esempi di queste attività sono⁶⁹:

- ✓ utilizzare uno stimolo visivo, ad esempio una foto di un bambino da solo. Domanda: "Che cosa sta pensando questo bambino?"
- ✓ la lettura di una storia sulla famiglia, la terra o gli spiriti. Domanda: "Chi sono le persone e le cose più importanti nella tua vita?"
- ✓ chiedere al bambino di disegnare sé stesso e discutere il disegno. Domanda: "Che cosa dice di te?"

3.3.2 Gestione del ***distress spirituale***ⁱ:

- ✓ Esplorare in modo regolare/continuo le preoccupazioni spirituali
- ✓ Identificare il background religioso, spirituale, esistenziale
- ✓ Facilitare il contatto e il sostegno ricevuto da comunità o individui spirituali
- ✓ Essere sensibili alla diversità culturale e religiosa/uso di simboli religiosi
- ✓ Facilitare l'uso dei simboli religiosi spirituali del bambino
- ✓ Coinvolgere i professionisti sanitari nei problemi spirituali ed esistenziali del bambino

Il modo più semplice per fornire assistenza spirituale ad un bambino è fornire assistenza spirituale ai genitori / alla famiglia

ⁱ Secondo la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) il distress spirituale può essere inteso come la perdita della capacità di integrare senso e significato nella propria vita attraverso la connessione col proprio sé, con gli altri, con l'arte, la musica, la letteratura, la natura e/o una qualsivoglia potenza più grande di sé stessi (Nanda Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 1999-2000, pag 6)

Fondamentale è assicurare al bambino ed all'adolescente un'adeguata assistenza spirituale in rapporto e nel rispetto delle differenti culture e credenze religiose, considerando anche le differenti ritualità, con lo scopo di aiutare il paziente ad affrontare i complessi e molteplici interrogativi nella ricerca di un senso, di un perché della malattia.

3.3.3 Alcune indicazioni per la **cura spirituale** in età pediatrica sono le seguenti:

- ✓ esplorare come operatori la propria fede/spiritualità/interiorità
- ✓ essere aperti alla differenza culturale/religiosa
- ✓ aiutare concretamente nell'organizzazione dell'incontro con il cappellano/assistente spirituale/ministro del culto, concedere il permesso di visitare i leader religiosi secondo le tradizioni di fede seguite dal bambino e dalla famiglia^{70,71}, incoraggiando le letture dei testi sacri (es. Bibbia/Corano) e la preghiera se ciò è in accordo con la famiglia ed il sistema di credenze del bambino/famiglia, ed è fonte di supporto
- ✓ discutere e condividere con i colleghi i bisogni di cure spirituali
- ✓ massimizzare la qualità della 'presenza' che portiamo all'incontro
- ✓ aiutare il paziente ad avere un tempo e spazio tranquilli: creazione di spazi per bambini e adolescenti e per le loro famiglie, per esprimere i loro valori e le loro convinzioni senza censura e giudizio⁷⁰
- ✓ favorire un'atmosfera accogliente
- ✓ essere disponibili ad ascoltare il bambino che parla di preoccupazioni/intuizioni spirituali
- ✓ incoraggiare il bambino a disegnare immagini/scrivere pensieri che riflettano la sua concezione di spiritualità
- ✓ dopo aver completato un compito assistenziale, rimanere presente solo per mostrare attenzione e dare al bambino la possibilità di potersi esprimere
- ✓ chiedere, sia al bambino sia ai suoi genitori, come si potrebbero incentivare/favorire le loro pratiche spirituali
- ✓ incoraggiare il bambino a parlare di ciò che dà significato alla vita
- ✓ aiutare il paziente a "lasciare il segno"
- ✓ incentivare il paziente a lasciare un'"eredità" (regalare "oggetti speciali")
- ✓ collaborare con il paziente nella redazione di lettere indirizzate a persone "importanti"

- ✓ incoraggiare l'uso di facoltà immaginative⁷²: l'uso dell'arte attraverso vernici, argilla, pietra, tessuto e filati, così come di teatro, musica, danza e video
- ✓ favorire la stesura di poesie, testi scritti e *storytelling* sono altri modi per guidare l'immaginazione per la promozione del benessere⁷³⁻⁷⁵ dei pazienti

È assolutamente essenziale includere la famiglia come fulcro dell'intervento spirituale. La sofferenza dei membri della famiglia può colpire anche bambini o adolescenti⁷⁶. Pertanto, comunicare con i membri della famiglia e cercare di soddisfare i loro bisogni spirituali può ridurre al minimo la sofferenza dei bambini o degli adolescenti che non sono oggetto diretto delle cure mediche.

L'attenzione ai cambiamenti nello stato spirituale dei bambini e delle loro famiglie è tanto importante quanto sapere che la spiritualità in età pediatrica è complessa⁷⁷, intima e che i risultati attesi potrebbero non essere raggiunti o mantenuti, e non sono solitamente immediati. In effetti nella dinamica dello stato spirituale, *"la vita spirituale è un lavoro continuo; non è qualcosa da concludere"*⁷².

Parte 4: formazione degli operatori alla assistenza spirituale; dalla definizione delle competenze alla proposta di possibili percorsi formativi

Tutti gli operatori sono chiamati ad interrogarsi su quali siano le radici del loro agire e a diventare consapevoli della connotazione spirituale che potrebbe avere il proprio fare, se intriso di significato e di senso. Per comprendere l'Altro e il suo bisogno spirituale, è necessario che vi sia, nella nostra interiorità, uno spazio capace di accoglierlo. Affermiamo quindi la necessità che la dimensione spirituale sia coltivata da tutti quelli che operano nel campo della cura, sapendo che la formazione di base di operatori e volontari solitamente non riconosce il bisogno di spiritualità del paziente e, ancor meno, del professionista o del volontario.

Un clinico accede alla spiritualità integrata nell'agire clinico quando diventa consapevole che la malattia, il trauma, la guarigione operano sempre sul confine tra finito e infinito, quel luogo che solo le persone in quanto tali possono comprendere, nel senso etimologico di abbracciare in sé¹⁵. Se gli operatori si occupano non di malattie ma di persone malate nella loro interezza⁷⁸, di necessità, consapevolmente o no, saranno coinvolti pure su questo piano, che qualcuno potrebbe anche definire esistenziale o filosofico¹⁵.

La competenza all'assistenza spirituale appare dunque immediatamente piuttosto complessa, anche confrontata con la definizione di Spencer e Spencer utilizzata per il CC degli infermieri in cure palliative^{20,79}: "competenze come caratteristiche intrinseche individuali collegate a performance efficaci e/o superiori in una mansione o in una situazione, misurate in base a un criterio prestabilito. Le caratteristiche intrinseche individuali sono distinte in: motivazioni, tratti, immagine di sé, atteggiamenti conoscenze e capacità. Contrariamente a conoscenze e capacità, le motivazioni, i tratti e le immagini di sé e gli atteggiamenti sono difficili da valutare e da sviluppare in quanto "profonde" e "intime"; tuttavia, sono proprio esse a predire la capacità, l'azione, il comportamento che, a sua volta, ne annunciano il risultato o la performance." o con quella dell'EAPC⁸⁰ "[...] un insieme di conoscenze, abilità e comportamenti che può essere misurata nel confronto con standard riconosciuti". Quali potrebbero essere gli standard in questo campo?

Questo documento si propone di delineare un curriculum "core" delle competenze nel campo della spiritualità degli operatori che a vario titolo stanno accanto alle persone nei percorsi di cure palliative e di fine vita. Se ci si riferisce alle competenze si deve necessariamente far derivare da

esse la possibilità di acquisirle attraverso un processo di formazione. È possibile acquisire una competenza “spirituale” attraverso un corso? Si potrà forse meglio definire questo processo un percorso riflessivo sui bisogni (reali e non presunti) della persona malata nella sua totalità⁸¹ considerando la riflessione (etimologicamente rivolgere la mente) come una esplorazione cognitiva ed emozionale dell’esperienza per giungere ad una nuova comprensione⁸². Attraverso la pratica riflessiva, valorizzando l’attivazione della dimensione personale dell’esperienza professionale, si promuovono processi di apprendimento continuo a livello individuale e di gruppo: si tratta secondo Schön di riflettere sull’azione e nell’azione⁸³. Si potrebbe qui affermare che attraverso un training formale è possibile quantomeno avviare il percorso.

Per arrivare a una definizione delle competenze e della formazione necessaria alla assistenza spirituale seguiremo un percorso articolato in 4 momenti: i bisogni spirituali, la loro esplorazione, le competenze indicate per l’assistenza spirituale, il processo formativo.

4.1 I bisogni spirituali

Nelle definizioni stesse di cure palliative (vedi paragrafo 1.1) la necessità di rispondere ai bisogni spirituali è parte integrante del lavoro di tutti. Ma secondo Viktor Frankl⁸⁴ i bisogni spirituali sono vere esigenze, nascono quindi da qualcosa di insopprimibile nella natura umana, che tuttavia può esprimersi solo a condizione di una risposta adeguata alle necessità fisiche. Si propone qui un esempio per facilitare la comprensione dei livelli di intervento sui bisogni.

E. 62 anni, diagnosi di SLA da sei mesi. Durante il colloquio di presa in carico fa alcune affermazioni.

Ciascuna in qualche modo manifesta un bisogno nelle aree previste dalla definizione di CP.

- “per evacuare devo aiutarmi con le mani, mi pare di avere l’ano chiuso” (bisogni fisici)
- “mi chiedo riuscirò ancora a muovere questa mano per mangiare da sola? “
(ansia, aspetto emozionale, bisogni psicologici connessi con l’autonomia e l’identità)
- “Il mio compagno non ha nessuno che lo aiuti quando io non ci sarò, anche lui è malato”
(aspetto sociale e familiare, in questo caso è strettamente legato anche alla spiritualità perché attiene alla relazione con gli altri)
- “questa vita non ha senso, tutta la vita non ha senso” (bisogni spirituali)

Dalle frasi si evince facilmente la relazione stretta tra i vari bisogni, che tutti contribuiscono a disegnare il quadro complessivo della sofferenza, ma che richiedono, ciascuno, risposte specifiche. Vi è la necessità di definire i bisogni spirituali per poterli incontrare, ma va ricordato che la spiritualità è come il campo vasto nel quale ogni bisogno si esprime. Se ad es. c'è la presenza di un sintomo rilevante, come un dolore, il significato ed il valore stesso attribuito al dolore ed al suo sollievo risiederanno nel sentire spirituale di sensi e significati della persona malata.

I bisogni spirituali possono essere classificati in vario modo, si può pensare di distinguerli in orizzontali, quando ci si riferisca alle relazioni tra esseri umani, e verticali, quando ci si riferisca alla trascendenza o al sacro: non vi è separazione tra essi nella persona che vive questa esperienza, ed entrambe le categorie così didatticamente suddivise sono caratterizzate dalla trascendenza, quando la si intenda come uno sguardo che va oltre il proprio senso di sé limitato e autocentrato. È possibile distinguerli anche in bisogni di base o piuttosto vere crisi. Potremmo definire il processo spirituale come un processo dinamico, durante il quale fasi diverse si succedono o si mescolano, con domande che poco per volta trovano risposta o possono consentire di essere abitate senza risposta. La crisi può essere definita come una fase nella quale il processo si arresta, le domande si fanno ossessive e nulla pare più poter sollevare dalla sofferenza, e compaiono sintomi fisici e psichici correlati, quali paura, confusione, depressione, rabbia, perdita di speranza, smarrimento, apatia, vergogna, senso di colpa, afflizione, chiusura, isolamento, risentimento, perdita di fiducia, conflitto, rammarico, solitudine, senso di perdita del potere personale, sentimento di tradimento ma anche dispnea, ansia, agitazione, insonnia, aumento del dolore. Il momento di crisi richiede un intervento specialistico dell'assistente spirituale e una valutazione condivisa dell'équipe.

Si possono considerare **vari temi** che includono a loro volta vari aspetti attraverso i quali i temi si presentano. Se ne propone un elenco significativo seppure non esaustivo, riportando frasi attraverso le quali talvolta si esprimono.

✓ *La ricerca di significato o la perdita dei significati.*

L'esperienza del buio, dell'angoscia, del destino. Questioni come: rendere pieno il tempo che resta, un senso di maggiore profondità e connessione, la trascendenza, il desiderio di morire, la

sensazione di finire col finire della vita biologica, la richiesta di eutanasia. “La mia vita ha ancora senso?” “Perché a me?”

✓ *La perdita di controllo.*

La sensazione di essere impotenti, il dubbio, l'autonomia e l'indipendenza, il sentirsi bisognosi, il come affrontare ciò che arriva, il senso di dignità. “Come si fa a vivere sentendosi un peso? “

✓ *La prospettiva del tempo.*

La riduzione del futuro, il vivere giorno per giorno, la consapevolezza della morte, la rassegnazione, l'accettazione, il negare, l'imparare a stare con la situazione, la trasformazione personale, l'integrazione. Concentrarsi sul futuro prossimo per rendere il presente accettabile: “è davvero adesso che accade?” “Cosa c'è dopo la morte?” “Come dovrei usare il tempo che mi resta?” “Chi voglio ancora vedere? e chi non voglio vedere?” “Non credo che accadrà”

✓ *Connessione e isolamento.*

Sentirsi attoniti, sconvolti, affrontare le cose da soli, sentirsi tagliati fuori, guarire, essere integrati in una comunità, sentirsi in connessione (con qualcosa di totale e più grande), sentirsi gemelli nello spirito. “Nessuno mi può capire, nessuno mi può aiutare”. “Sento di far parte di un tutto”

✓ *Speranza e disperazione.*

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

✓ *Un bilancio della vita.*

La colpa, chiedere scusa, riparare, la punizione, cercare un nuovo equilibrio, arrivare a chiudere, accettare, riconciliarsi, il bisogno di perdonare ed essere perdonati. “Cosa ho fatto di male? Cosa ho lasciato indietro? Cosa riesco a dare?” “Non merito di morire senza dolore”. “Vorrei che la vita mi perdonasse”. Ma anche: celebrare la vita, benedire, la vita buona, mettere le cose in una prospettiva, lo humour. Il bisogno di pace interiore per potersi distaccare.

✓ *Le convinzioni religiose.*

“Cosa mi ha riservato Dio?” “Posso affidarmi al mio Creatore?” “Come posso riconciliarmi con Dio?” “Sarò punito dopo questa vita?” “Nulla di ciò in cui ho creduto vale adesso.” “Perché Dio mi ha abbandonato? ho sempre fatto del bene”.

4.2 L'esplorazione dei bisogni spirituali.

A partire dalla letteratura esistente, e adattando i suggerimenti al contesto italiano, presentiamo l'esplorazione/raccolta dei bisogni spirituali in tre fasi: una iniziale, detta *screening*, una secondaria più *approfondita*, che orienta all'azione e una terza che consiste nella pratica della *rivalutazione (re-assessment)*.

4.2.1 Lo **screening spirituale** è una rilevazione iniziale sulla presenza, nel malato, di elementi che possono indirizzare alla necessità di approfondire l'emergere di un bisogno spirituale. Può essere condotto dagli operatori che si occupano della presa in carico, ad es. all'ingresso in hospice o alla prima visita domiciliare. Lo screening spirituale si inserisce in una valutazione primaria complessiva, collocando i bisogni spirituali nel contesto della storia clinica e biografica, dei sintomi, delle problematiche familiari.

Da questo primo incontro si può decidere in équipe se può essere necessaria una indagine più approfondita.

4.2.2 Un'**indagine spirituale più completa**, che può essere a carico dell'assistente spirituale, o, se non disponibile, di altri membri dell'équipe formati in questo campo, prevede di prendere in considerazione le seguenti aree:

- ✓ *La dimensione spirituale e religiosa.*
- ✚ Il credo religioso o spirituale del paziente.
- ✚ Valori e credenze implicati.
- ✚ Identificazione di un'eventuale crisi spirituale (perdita di senso e di speranza).
- ✚ Esplorazione delle risorse spirituali (speranza, significato dell'esperienza, obiettivi).

- ✚ Identificazione di credenze religiose che possono essere implicate nelle scelte di cura (p.es. il rifiuto di trasfusioni per i Testimoni di Geova).
- ✚ Identificazione di pratiche spirituali o religiose che possono aiutare e sostenere il trattamento e la cura.

- ✓ *Le criticità in relazione agli elementi di crisi spirituale*
- ✚ Perdita di senso della propria vita
- ✚ Significato della sofferenza
- ✚ Disperazione/perdita di speranza sul futuro, sul valore della propria vita
- ✚ Senso di perdita/mancanza (della salute, di relazioni, di una persona)
- ✚ Senso di colpa/vergogna
- ✚ Isolamento.

- ✓ *I bisogni spirituali di cui la persona è consapevole.*
- ✚ Di riconciliazione (familiare, con sé stessi, con Dio).
- ✚ Di lasciare un ricordo, indicazioni, testamento spirituale rivolto alla famiglia, il salutare...
- ✚ Necessità di riti religiosi specifici.

4.2.3 La **rivalutazione** della soddisfazione dei bisogni spirituali. È noto come il percorso delle persone verso la fine della vita sia incerto, alternante, dinamico. Allo stesso modo il vissuto spirituale, come descritto nelle varie dimensioni in precedenza, si muove tra domande, bisogni, risposte più o meno efficaci in modo non lineare. Ciò richiede pertanto una ricognizione continua dello stato di benessere (o malessere) spirituale da parte degli operatori. Aver risposto, ad esempio, al bisogno di riconciliazione non necessariamente porta alla pace se le domande sulla trascendenza ed il “dopo” si mantengono attive e cariche di tensione emotiva. Si tratta dunque di procedere con attenzione, giorno per giorno, attenti al cambiare dei sintomi ed insieme al cambiare della condizione interiore.

Gli strumenti ad oggi ideati per la valutazione -perlopiù in contesto anglosassone- vanno conosciuti, possono essere un’utile guida ma non vanno intesi come formulari a domande chiuse da utilizzare a prescindere dal contesto culturale e personale nel quale gli operatori si trovano.

Oltre agli strumenti presentati nel paragrafo 1.2 è utile ricordare due altri strumenti semplici e di largo uso: FACIT-Sp12 e SBI-15. La scala FACIT-Sp12 scale (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy –Spiritual Well-Being), indaga tre aree: pace, cioè quanto la persona trova dentro di sé aree libere da paura e contrazione; significato, cioè il senso dato alla propria esperienza di vita e di malattia; fede, qui intesa come fiducia nella propria interiorità⁸⁵. La SBI-15 (System of Belief Inventory) indaga il sistema di credo religioso del paziente: il rapporto con Dio, la pratica religiosa e la comunità di riferimento.

4.3 Le competenze per l'assistenza spirituale

4.3.1 Nell'affrontare le competenze va chiarito lo schema di lettura proposto. Si utilizzano qui alcune **definizioni**, che si possono ulteriormente approfondire consultando il Core Curriculum SICP per gli psicologi. Si ritiene utile infatti dare un quadro di riferimento ai concetti di competenza, sapere o conoscenza, abilità/skill, riflessione e consapevolezza di sé che verranno utilizzati nel proseguo.

✓ *Competenza*

“Nella competenza professionale, insieme a un sapere cosa (il contenuto del compito) è presente un sapere come (la strategia di fronteggiamento del compito), che ha la proprietà di essere trasferibile su compiti diversi” (*Isfol - Istituto per la formazione e l'orientamento dei lavoratori – 1997*)

✓ *Sapere o conoscenza*

Le definizioni di *knowledge* sono innumerevoli. Se ne propone una piuttosto essenziale:

“La conoscenza comprende elementi taciti ed espliciti. Le conoscenze tacite (Polanyi, 1966) sono conoscenze che si possiedono e influenzano i processi cognitivi. Tuttavia, esse non richiedono di essere espresse o di esserne coscienti. Le conoscenze esplicite sono quelle che si possono approfondire coscientemente, e includono le competenze tacite che si convertono in esplicite diventando oggetto del pensiero (Prawat, 1989)”. (*Cedefop, 2000*).

✓ *Abilità/Skill*

“Le conoscenze ed esperienze necessarie per esercitare uno specifico compito o lavoro” (Cedefop, 2003)

✓ *Riflessione e Consapevolezza di sé*

Viene sottolineata, all'interno di ogni ambito di competenza, l'importanza del processo di costante riflessione, inteso come fondamentale per ogni operatore che operi in un contesto di cura: la necessità della riflessione personale sul proprio lavoro clinico è un elemento costitutivo e fondante la buona pratica terapeutica. Questo confronto personale deve avere caratteristiche di continuità ed essere calibrato sulla base delle necessità, difficoltà e problemi che emergono nella pratica clinica. La *capacità di riflettere* (intesa in senso etimologico dal latino *reflectere*, ossia ripiegare, volgere indietro), ha come obiettivo l'elaborazione delle esperienze professionali effettuate e permette di considerare la scelta, la flessibilità e l'adeguatezza dei propri interventi, l'impatto di tali interventi e come si siano adattati ai bisogni e ai processi in atto, in modo da poter riesaminare e rivedere il proprio approccio e la propria strategia d'intervento. L'acquisizione e l'affinamento delle competenze e delle conoscenze professionali è un processo continuo e progressivo, che viene mediato anche dalla capacità di monitorare i propri pensieri, sentimenti, sensazioni e comportamenti. La *consapevolezza di sé* permette di mantenere la stabilità emotiva e di incrementare la sensazione di autoefficacia e la capacità di comprendere e gestire le relazioni. Le domande sono, quindi, strumenti fondamentali per stimolare la riflessione e la consapevolezza.

4.3.2 Si propongono competenze suddivise in **vari livelli secondo il ruolo degli operatori in CP**. Tale proposta è ispirata in parte al modello del Marie Curie Cancer Centre (MCCC) ed alle linee guida dell'EAPC.

Va precisato che gli elementi indicati nelle diverse colonne sono tra loro correlati concettualmente, ma non in modo meccanico, cioè ad ogni competenza non corrisponde una abilità e quindi un'azione e quindi una particolare consapevolezza, anche se in alcune parti vi è una relazione stretta. Ogni colonna va letta in modo indipendente dalle altre.

Occorre inoltre sottolineare il modo in cui i 3 livelli dialogano tra loro: ogni livello ingloba il precedente, accogliendone tutte le competenze. Dunque un operatore che si muove al livello III

deve possedere tutte le competenze indicate nei livelli I e II. Allo stesso modo chi opera al livello II dovrà padroneggiare anche le competenze indicate al livello I.

- ✓ Livello I Competenze per operatori che hanno contatti occasionali con pazienti e famiglie. (es., uno psichiatra che venga per consulenze, o un esperto di Pet Therapy che sia presente due ore la settimana)

<i>Conoscenze</i>	<i>Abilità</i>	<i>Azioni</i>	<i>Consapevolezza</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Riconoscere che ognuno ha una dimensione spirituale • Riconoscere che qualcuno ha elementi religiosi a fondamento della propria spiritualità • Riconoscere l'importanza delle abilità di ascolto attivo • Riconoscere i propri confini nell'essere presenti alla cura spirituale • Sapere quando indirizzare a operatori con competenze specifiche 	<ul style="list-style-type: none"> • Abilità nel riconoscere la natura spirituale di alcuni bisogni in un contesto di CP • Abilità a riconoscere i bisogni religiosi in un contesto di CP • Abilità a instaurare una relazione con paziente e caregivers • Abilità ad accettare i propri limiti personali • Abilità a comunicare con altri ed inviare a operatori dell'équipe multidisciplinare 	<ul style="list-style-type: none"> • Usare abilità di ascolto attivo per distinguere fra i bisogni spirituali e religiosi • Costruire relazioni con paziente e caregivers • Inviare all'équipe multidisciplinare 	<ul style="list-style-type: none"> • Consapevolezza di sé nella spiritualità e nei processi di comunicazione • Essere consapevoli dei limiti del proprio campo di interazione con pazienti e caregivers

- ✓ Livello II Competenze per operatori e volontari che hanno contatti quotidiani con pazienti e caregivers, essendo parte dell'équipe multidisciplinare. (Es medici, infermieri, OSS, fisioterapisti, volontari, psicologi dell'équipe). Nel contesto italiano si intendono operatori che lavorano sia nel livello di base che in quello specialistico dedicato. Va ricordato che in alcune regioni ad es. gli infermieri domiciliari sono gli unici dedicati alla presa in carico di malati alla fine della vita.

<i>Conoscenze</i>	<i>Abilità</i>	<i>Azioni</i>	<i>Consapevolezza</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Comprendere la natura di una valutazione spirituale, 	<ul style="list-style-type: none"> • Abilità a far emergere i bisogni e le preoccupazioni del 	<ul style="list-style-type: none"> • Fornire disponibilità all'ascolto a pazienti e caregivers 	<ul style="list-style-type: none"> • Consapevolezza del fatto che i bisogni spirituali richiedono di

<p>includendovi la dimensione etica e religiosa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprendere l'impatto della comunicazione verbale e non verbale • Conoscere l'importanza della confidenzialità e sapere quando comunicare e documentare un'informazione confidenziale • Essere in grado di inviare ad altri membri del team sapendo motivare in modo articolato le ragioni dell'invio 	<p>paziente nei tempi scelti dal paziente stesso</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abilità a ascoltare in modo attivo pazienti e caregivers, lasciandosi abitare dall'empatia e coltivando il sintonizzarsi e l'aver cura • Abilità a riconoscere e rispondere alle emozioni delle persone • Abilità a riconoscere i propri limiti nel gestire questioni complesse e saper inviare al membro dell'équipe appropriato per quel tema (ad es. psicologo o assistente spirituale) • Abilità a riconoscere questioni spirituali, religiose o etiche complesse • Capacità di vedere il quadro complesso di relazioni intra-familiari e fra famiglia ed equipe curante e di muoversi tenendone conto e promuovendo le reti esistenti 	<ul style="list-style-type: none"> • Documentare i bisogni percepiti • Inviare ad altri membri dell'équipe quando necessario • Documentare le informazioni riservate in modo da rispettare la confidenzialità sia delle persone curate sia dell'équipe • Identificare i propri bisogni di training e di crescita personale e attivarsi per soddisfarli • Documentare gli invii agli assistenti spirituali e la valutazione, gli interventi ed i risultati raggiunti con le singole persone • Documentare le questioni religiose o spirituali o etiche complesse in cartella clinica o secondo modalità scelte nel singolo contesto 	<p>essere riconosciuti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Essere consapevoli della propria spiritualità • Essere consapevoli della necessità di rispettare i confini posti da pazienti e caregivers • Essere consapevoli delle proprie emozioni nella relazione
---	---	--	--

✓ Livello III Competenze per operatori e volontari che hanno compiti specifici nell'assistenza spirituale (es. assistenti spirituali)

<i>Conoscenze</i>	<i>Abilità</i>	<i>Azioni</i>	<i>Consapevolezza</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Conoscere, comprendere e intuire la complessità dei bisogni spirituali e religiosi di pazienti, caregivers ed équipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Riconoscere e rispondere in modo appropriato alle emozioni e a eventuali conflitti tra le persone e i caregivers 	<ul style="list-style-type: none"> • Fornire un ascolto di sostegno a pazienti e caregivers, ed essere di supporto – se richiesti – nelle scelte di fine vita • Documentare e offrire 	<ul style="list-style-type: none"> • Essere consapevoli dei propri confini nel muoversi sul piano delle difficoltà interiori di pazienti, caregivers

<ul style="list-style-type: none"> • Conoscere e comprendere le principali fedi religiose, l'umanesimo e l'ateismo, con particolare riferimento alle loro filosofie, credenze e pratiche circa la malattia, la vita, la morte ed il morire • Conoscere strumenti per promuovere e sostenere la cura spirituale integrandola nel lavoro d'équipe • Conoscere le questioni etiche fondamentali e la loro reciproca relazione con la spiritualità alla fine della vita 	<ul style="list-style-type: none"> • Saper illustrare e spiegare in profondità e ampiezza il tema della spiritualità e come si possono valutare i bisogni spirituali e come si può rispondervi • Dimostrare un'ampia gamma di abilità per discernere, valutare e rispondere ai bisogni complessi spirituali e religiosi e alle eventuali tematiche etiche correlate dei pazienti e delle loro famiglie • Dimostrare la consapevolezza delle abilità spirituali nella cura spirituale dei vari membri dell'équipe e saperne esaminare le valutazioni spirituali • Offrire supporto e supervisione ai membri dell'équipe impegnati nella valutazione/cura/invio relativi a questioni spirituali • Dimostrare consapevolezza di eventuali altre risorse interne ed esterne e come vi si può accedere • Dimostrare un'appropriata documentazione degli invii, delle valutazioni e dei risultati • Riconciliare la spiritualità personale con i vari bisogni e le credenze degli altri • Scoprire e valorizzare gli elementi di spiritualità del paziente escludendo qualsiasi forma di proselitismo, pur rimanendo testimoni discreti della propria spiritualità • Condurre discussioni su temi spirituali nell'équipe e agire come conduttore per 	<p>un feedback ai singoli componenti l'équipe ed all'équipe intera dopo un invio ricevuto dalla stessa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aiutare pazienti, caregivers ed equipe ad articolare ed esprimere i loro bisogni spirituali/religiosi e a identificare le risorse adatte a soddisfarli • Delegare quando necessario in modo efficace ad altri componenti del team eventuali aspetti della cura spirituale, comprese le visite eventuali del clero dedicato • Agire come risorsa per la conoscenza, il supporto il training e la formazione per i professionisti, come ad esempio nella comunicazione e i rapporti interpersonali, la cura spirituale e religiosa • Identificare e sviluppare risorse per sostenere la cura spirituale all'interno dell'équipe • Partecipare a/ promuovere iniziative nazionali sul tema 	<p>ed équipe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Essere consapevoli dell'unicità e libertà delle persone nell'esprimere la propria spiritualità • Essere consapevoli di quanto la spiritualità può influire sulle scelte di fine vita • Essere consapevoli delle proprie convinzioni, così da mantenere un equilibrio che non consenta il manifestarsi di forme di proselitismo • Essere consapevoli delle varie tradizioni religiose e dei risvolti etici che vi possono essere in esse, così da garantire attivamente il rispetto di tutte le fedi
--	---	--	---

	implementare cambiamento e sviluppo <ul style="list-style-type: none"> • Gestire eventi inattesi utilizzando le appropriate risorse interne ed esterne 		
--	---	--	--

4.4 Formazione e training.

Facendo seguito a quanto dichiarato nella premessa, considerando le competenze come acquisibili risulta inevitabile proporre i contenuti essenziali e gli obiettivi formativi che possano condurre allo sviluppo di tali competenze. Va ricordato che la formazione, in questo campo come in altri, deve prevedere momenti di esperienza sul campo e non solo uno studio teorico.

Secondo i livelli proposti nel modello delle competenze ovviamente il grado di profondità e intensità di training dovrebbe essere a sua volta modulato. La formazione specifica degli assistenti spirituali va oltre le intenzioni e le possibilità di questo documento (vedi introduzione) e quanto si propone qui di seguito è riferito alla preparazione trasversale degli operatori appartenenti all'équipe multidisciplinare di cure palliative (*Livello II* delle competenze).

4.4.1 **Obiettivi** di un percorso formativo per l'acquisizione del livello II di competenze

In linea di massima si può affermare che al termine di un training sulla cura spirituale gli operatori e i volontari che hanno contatti quotidiani con pazienti e caregivers, essendo parte dell'équipe multidisciplinare, dovrebbero:

- essere in grado di raccogliere una *storia spirituale*.
- essere in grado di *indirizzare* i pazienti, quando necessario, ad altre figure di riferimento quando presenti nell'ambiente di cura (assistenti spirituali laici, cappellani, religiosi di altre fedi)
- essere a conoscenza dei fondamenti delle *varie fedi* presenti nel nostro Paese oggi.
- aver acquisito una competenza culturale circa le influenze che le varie fedi possono avere sulle *scelte* dei pazienti e le famiglie (atteggiamenti circa il dolore o le scelte di fine vita)

- aver acquisito una competenza *etica* per quanto attiene il rispetto dell'autonomia, dell'intimità e della privacy dei malati, in particolare sui temi spirituali.
- avere acquisito abilità di *presenza e ascolto* attivo, e praticare queste competenze nel modello di cura del team.
- essere in grado di approfondire le modalità relazionali *all'interno dell'équipe* su questi temi.
- essere in grado di condurre un lavoro consapevole sulla *differenza tra confini e distanziamento*, sui concetti di intimità e potere nella relazione.
- aver acquisito abilità nella *cura di sé*, nello sviluppo della consapevolezza di sé, della cura spirituale di sé, e di pratiche contemplative.

4.4.2 **Contenuti** della formazione

Si ritiene che le sei aree affrontate al GWISH di Washington (<https://smhs.gwu.edu/gwish/>) possano sinteticamente rappresentare l'essenza di un training sul tema della spiritualità in CP:

1. come gli *aspetti spirituali della cura* trovano (o dovrebbero trovare) spazio all'interno del sistema di cura
2. le conoscenze sugli *aspetti culturali*, le tradizioni religiose, il significato di spiritualità e l'impatto nella malattia, i confini e i problemi etici.
3. la *presenza compassionevole*: il significato di servizio, come coltivare la presenza, l'esperienza della malattia.
4. la cura del paziente: come raccogliere una *storia spirituale*, come riconoscere i bisogni, come rispondere ai bisogni.
5. lo sviluppo professionale e personale: come la *propria spiritualità* investe la vita e la professione, le risorse interiori, le possibili crisi dell'operatore, i possibili supporti.
6. la comunicazione: come sviluppare una *comunicazione sensibile*, non giudicante, come comunicare con i malati ed i colleghi sui temi spirituali, avendo conoscenza dei significati verbali e non verbali.

4.4.3 **La compassione** come fondamento della presa in carico spirituale

Il termine compassione in italiano suscita facilmente una certa diffidenza. Essa viene scambiata per l'essere pietosi, dove il sentimento di chi soccorre si fonda sul vedere l'altro come inferiore, bisognoso, in una asimmetria relazionale che vede il curante come colui che sta un po' più in alto della persona curata. Ma il termine compassione deriva dal latino "cum" "pati", che significa "soffrire con". Questa stessa radice indica una vicinanza senza gerarchie, ove ciò che si manifesta è fondato sul riconoscere la propria comune natura umana. Il lavoro della compassione non è sul piano delle emozioni, ma su quello della spiritualità di ciascuno. E' il riconoscere la sofferenza dell'altro con l'intenzione di sollevare dalla sofferenza, ma anche vedere le cause della sofferenza in ogni persona, nella vicinanza. La compassione include un senso di impegno, responsabilità e desiderio di rispondere all'altro.

La compassione è una pratica spirituale, un modo di essere, un modo di essere al servizio. Servire indica il vedere l'altro come integro, mentre servo l'altro servo me stesso, perché rispondo alla profondità della natura umana compassionevole. Questo fondamento, va ricordato, è stato accolto da numerosi documenti sia nell'ambito della formazione, come nel caso dell'Association of American Medical Colleges⁸⁶ nel 1999, che del riferimento valoriale delle professioni come nel Code of Medical Ethics dell'American Medical Association del 2001⁸⁷ e nelle teorie del nursing⁸⁸.

Per concludere non vi può essere "cura spirituale" senza fondamento nella compassione. Non è una abilità da apprendere, ma una qualità fondamentale da scoprire, lasciar emergere, e lasciar vivere nella cura.

Bibliografia

- 1) VACHON M, FILLION L AND ACHILLE M. *A conceptual analysis of spirituality at the end of life*. J Palliat Med 2009; 12: 53-8.
- 2) PANGRAZZI A. *Geografia Spirituale. Al tramonto della vita*. Cuneo: Agami 2018.
- 3) SULMASY DP. *Is medicine a spiritual practice?* Academic Medicine 1999; 74: 1002-5.
- 4) OSTASESKI F. *Saper accompagnare*. Milano: Mondadori 2005.
- 5) AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS (ACP). *Position paper, Ethics Manual 6th Edition*. 2012.
<http://acponline.org>
- 6) AMERICAN ASSOCIATION OF COLLEGES OF NURSING (AACN). *The essentials of baccalaureat education for professional nursing practice*. 2008.
<http://aacn.nche.edu>
- 7) PUCHALSKY CM, FERRELL B, VIRANI R, ET AL. *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*. J of Palliative Medicine 2009; 12: 885-904.
- 8) 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: 642-56.
- 9) NOLAN S, SALTMARSH P, LEGET C. *Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force*. European journal of palliative care 2011; 18: 86-9.
- 10) WHO. *Palliative care: symptom management and end of life care. Integrated management of adolescent and adult illness*. 2004.
<http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf>
- 11) PUCHALSKI CM, SBRANA A, FERRELL B ET AL. *Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review*. ESMO Open 2019; 4: e000465.
<https://esmoopen.bmj.com/content/esmoopen/4/1/e000465.full.pdf>
- 12) SULMASY D. *A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life*. The Gerontologist 2002; 42 (special issue): 24-33.
- 13) ENGEL, GL. *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. Science 1997; 196: 129-36.
- 14) MATTHEWS TA & CLARK C. *The faith factor*. New York City US: Viking Press 1998.
- 15) PUCHALSKY CM AND FERRELL B. *Making health care whole*. West Conshohocken US: Templeton Press 2010.

- 16) LUCCHETTI G, GRANERO LUCCHETTI A, L PUCHALSKY CM. *Spirituality in Medical Education: Global Reality ?* J Relig Health 2012; 51: 3-19.
- 17) PARGAMENT K. *APA Handbook of Psychology, Religion, and Spirituality*. 2013.
<http://www.apa.org>
- 18) EOL PRIORITY JOINT COMMISSION. *The Joint Commission. Spirituality, religion, beliefs, and cultural Diversity; in JCAHO's standards/Elements of Performance. Manual for Hospitals*. 5th Edition, 2013.
<http://www.jointcommissioninternational.org/assets/3/7/Hospital-5E-Standards-Only-Mar2014.pdf>
- 19) EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. *EAPC task force on spiritual care*.
<https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/spiritual-care>
- 20) SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE. *Il core curriculum in cure palliative*. Vedi in particolare: *Il core curriculum del medico palliativista; Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative*.
<http://editor.sicp.it/web/eventi/SICP/corecurriculum.cfm>
- 21) EHMAN JW, OTT BB, SHORT TH ET AL. *Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?* Archives of Internal Medicine 1999; 159: 1803-6.
- 22) THE GW INSTITUTE FOR SPIRITUALITY AND HEALTH. *The Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum (ISPEC)*.
<https://smhs.gwu.edu/gwish/interprofessional-spiritual-care-education-curriculum-ispec>
- 23) EUROPEAN NETWORK OF HEALTH CARE CHAPLAINCY. *La cappellania nel mondo della salute. Standard europei*.
http://enhcc.eu/turku_standards_italian.htm
- 24) CANADIAN ASSOCIATION FOR SPIRITUAL CARE. *Competencies of CASC/ACSS certified professionals. Revised June 19 2019*.
<https://spiritualcare.ca/download/competencies-for-certified-members-spiritual-care-practitioners-and-psycho-spiritual-therapists/?wpdmdl=10113&refresh=5dd168ffe59201574004991>
- 25) CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION. *How Spiritual Care Practitioners Provide Care In Canadian Hospice Palliative Care Settings: Recommended Advanced Practice Guidelines and Commentary*.
https://www.chpca.net/media/319456/chpca_spiritual_advisors_-_recommended_practice_guidelines_-_31october_2013.pdf
- 26) SPIRITUAL CARE ASSOCIATION. *Become a Board Certified (BCC) or Credentialed Chaplain (CC)*.
<https://www.spiritualcareassociation.org/certification.html>
- 27) MICCINESI G, SALA G, VALERANI S, ZANINETTA G. *Un laboratorio che respiri: risultati del corso sull'assistenza spirituale*. RICP 2017; anno XIX, Vol 4: 1-5.

- 28) MICCINESI G, RITOSSA C, SALA G, VALERANI S, ZANINETTA G, LAURENTI F. *Un laboratorio che ha continuato a respirare*. RICP 2018; anno XX, Vol 1: 1-3.
- 29) SULMASY D. *The Rebirth of the Clinic: An Introduction to Spirituality in Health Care*. Washington US: Georgetown University Press 2006.
- 30) WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHO definition of palliative care*.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 31) LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38. *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010.
- 32) IAHPC. *Global Consensus based palliative care definition*. (2018). Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- 33) ASSOCIATION OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE CHAPLAINS. *Standards for Hospice and Palliative Care Chaplains*. London UK: AHPCC 2003.
- 34) NEW ZEALAND MINISTRY OF HEALTH. *Guidance for Improving Supportive Care for Adults with Cancer in New Zealand*. Wellington NZ: Ministry of Health 2010.
- 35) NHS ENGLAND. *NHS Chaplaincy Guidelines 2015: Promoting Excellence in Pastoral, Spiritual & Religious Care*. First published 2003, updated 6 March 2015.
- 36) CHESHIRE AND MERSEYSIDE PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE NETWORK. *Standards and Guidelines for Spiritual Care in Palliative Care*. Cheshire and Merseyside UK: June 2014.
- 37) MEANINGFUL AGEING AUSTRALIA. *National Guidelines for Spiritual Care in Aged Care*. Parkville AU: Meaningful Ageing Australia 2016.
- 38) NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN) GUIDELINES. *Distress management-Health Care chaplaincy version 2*. Plymouth Meeting, PA US: NCCN Guidelines 2018.
- 39) NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. *Clinical practice guidelines for quality palliative care third edition*. Pittsburgh US: 2013.
- 40) NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE. *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London UK: Department of Health 2004.
- 41) NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. *Quality Standard for End of Life Care for Adults*. London UK: Department of Health 2011 (modified 2013).

- 42) THE SCOTTISH GOVERNMENT. *Spiritual Care and Chaplaincy*. Edinburgh UK: NHS Scotland 2009.
- 43) CATHOLIC BISHOPS' CONFERENCE OF ENGLAND AND WALES. *A Practical Guide to the Spiritual Care of a Dying Person*. London UK: Catholic Truth Society 2010.
- 44) PUCHALSKI C, ROMER AL. *Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully*. *J Palliat Med* 2000; 3: 129-37.
- 45) MAUGANS TA. *The SPIRITual history*. *Arch Fam Med* 1996; 5: 11-6.
- 46) ANANDARAJAH G, HIGHT E. *Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment*. *Am Fam Physician* 2001; 63: 81-9.
- 47) DEL RIO CM, WHITE LJ. *Separating spirituality from religiosity: A hylomorphic attitudinal perspective*. *Psychology of Religion and Spirituality* 2012; 4: 123-42.
- 48) LEGET C. *Art of Living, Art of Dying: Spiritual Care for a Good Death*. London UK: Jessica Kingsley Publishers 2017.
- 49) GUARDINI R. *L'opposizione polare. Saggio per una filosofia del concreto vivente*. Brescia: Morcelliana 1997 (originale tedesco: 1925).
- 50) MARTIN J, GEORGE R. *What is the point of spirituality?* *Palliative medicine* 2016; 30: 325-6.
- 51) MORINO P. *Consenso progressivo*. in *Libro Italiano di medicina e cure palliative terza edizione, pag. 534-9*. Milano: Poletto Editore 2019.
- 52) MITCHELL CM, EPSTEIN-PETERSON ZD, BANDINI J ET AL. *Developing a Medical School Curriculum for Psychological, Moral, and Spiritual Wellness: Student and Faculty Perspectives*. *J Pain Symptom Manage* 2016; 52: 727-36.
- 53) BALBONI TA, BALBONI M, ENZINGER AC ET AL. *Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life*. *JAMA Intern Med* 2013; 173: 1109-17.
- 54) MIGDAL L, MACDONALD DA. *Clarifying the relation between spirituality and well-being*. *J Nerv Ment Dis* 2013; 201: 274-80.
- 55) VISSER A, GARSSEN B, VINGERHOETS AJ. *Existential Well-Being: Spirituality or Well-Being?* *J Nerv Ment Dis* 2017; 205: 234-241.
- 56) TOCCAFONDI A, MICCINESI G. *Spiritualità e psicologia*. in *Libro Italiano di medicina e cure palliative terza edizione, pag. 574-9*. Milano: Poletto Editore 2019.
- 57) AGORA SPIRITUAL CARE GUIDELINE WORKING GROUP. *Spiritual care: Nation-wide guideline Version: 1.0* (May 2 2013).

<https://www.oncoline.nl/spiritual-care>

- 58) PARGAMENT K. *Spiritually integrated psychotherapy: Understanding and addressing the sacred*. New York City US: Guilford Press 2007.
- 59) VAN HOOFT S. *The western humanist tradition*. In COBB M, PUCHALSKI C, RUMBOLD B (eds.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, chapter 7. New York City US: Oxford University Press 2012.
- 60) PARGAMENT K, MAGYAR-RUSSELL GM, MURRAY-SWANK NA. *The sacred and the search for significance: Religion as a unique process*. *Journal of Social Issues* 2005; 61: 665-87.
- 61) PALOUTZIAN RF, PARK CL (Eds). *Handbook of the psychology of religion and spirituality. II edizione*. New York City US: Guilford Press 2013.
- 62) RAVASI G. *Spiritualità e bibbia*. Bologna: EDB 2018.
- 63) SAROGLU V. *Believing, bonding, behaving, and belonging: The big four religious dimensions and cultural variation*. *Journal of Cross-Cultural Psychology* 2011; 42: 1320-40.
- 64) JAMES W. FOWLER J.W. – *Stages of faith – The psychology of human development and the quest for meaning*. New York City US: Harper & Row 1981.
- 65) DIANA M. *Dio e il bambino. Psicologia e educazione religiosa*. Torino: Elledici Leumann 2007.
- 66) DIANA M. *Ciclo di vita ed esperienza religiosa. Aspetti psicologici e psicodinamici*. Bologna: EDB 2004.
- 67) DRUTCHAS A, ANANDARAJAH G. *Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics*. *R I Med J* 2013; 97: 26-30.
- 68) KING M, JONES L, BARNES K ET AL. *Measuring spiritual belief: development and standardization of a Beliefs and Values Scale*. *Psychological Medicine* 2006; 36: 417–25.
- 69) MORIARTY W. *A conceptualization of children’s spirituality arising out of recent research*. *International Journal of Children’s Spirituality* 2011; 16: 271–85.
- 70) ROSENBAUM JL, SMITH JR AND ZOLLFRANK R. *Neonatal end-of-life spiritual support care*. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 2011; 25: 61–9.
- 71) NEUMAN ME. *Addressing children’s beliefs through fowler’s stages of faith*. *Journal of Pediatric Nursing* 2011; 26: 44–50.
- 72) NYE R. *Children’s Spirituality: What It Is and Why It Matters*. London UK: Church House Publishing 2009.
- 73) ELKINS M, CAVENDISH R. *Developing a plan for pediatric spiritual care*. *Holistic Nursing Practice* 2004; 18: 179–86.

- 74) ETTUN R, SCHULTZ M AND BAR-SELA G. *Transforming pain into beauty: on art, healing, and care for the spirit. Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*. London UK: Hindawi Publishing Corporation 2014.
- 75) PFUND R. *Review: nurturing a child's spirituality*. *Journal of Child Health Care* 2000; 4: 143–8.
- 76) MUELLER CR. *Spirituality in children: understanding and developing interventions*. *Pediatric Nursing* 2010; 36: 197–203, 208.
- 77) COLES R. *The Spiritual Life of children*. Boston US: Houghton Mifflin Harcourt 1990.
- 78) BRADSHAW A. *Lighting the lamp, the spiritual dimension of nursing care*. Middlesex UK: Scutari Press 1994.
- 79) AUTERI G, DI FRANCESCO G. *La certificazione delle competenze. Innovazione e sostenibilità*. Milano: Franco Angeli 2000.
- 80) GAMONDI C, LARKIN P AND PAYNE S. *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education –part 1 and part 2 (140-144)*. *European J of Palliative Care* 2013; 20: 86-91.
- 81) NARAYANASAMY A, CLISSET PH, PARUMA L ET AL. *Responses to the spiritual needs of older people*. *J of Advanced Nursing* 2004; 48: 6-16.
- 82) LEDFORD CJW, SEEHUSEN DA, CANZONA MR ET AL. *Using a teaching OSCE to prompt learners to engage with patients who talk about religion and/or spirituality*. *Academic Medicine* 2014; 89: 60-5.
- 83) SCHÖN DA. *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*. Bari: Dedalo 1999.
- 84) FRANKL V. *Alla ricerca di un significato della vita*. Milano: Mursia 2012.
- 85) SALZBERG S. *Fede*. Roma: Ubaldini 2003.
- 86) ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, 1999. *Learning Objectives for Medical Student Education Guidelines for Medical Schools*
<https://www.aamc.org/system/files/c/2/492708-learningobjectivesformedicalstudenteducation.pdf>
- 87) AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 2001. *Code of Medical Ethics*.
<https://www.ama-assn.org/about/publications-newsletters/ama-principles-medical-ethics>

88) WATSON JB. *Becoming aware: Knowing yourself to care for others*. Home healthcare Nurse 1999; 17: 317-22.

Riassunto delle critical opinion

Il core curriculum (CC) è stato realizzato da un gruppo interdisciplinare, che fosse in grado di spaziare dalla medicina alla psicologia clinica, dalla filosofia e dalla teologia alla bioetica, sempre muovendosi dall'interno di una esperienza personale dei setting di cura delle cure palliative e della loro comune dimensione spirituale. In seguito è stato sottoposto a revisione di pari, colleghi con varie professionalità operanti in cure palliative. Si ritiene di presentare qui un sunto delle principali osservazioni residue, al di là di quelle che siamo stati in grado di recepire per integrare e correggere il documento commentato in prima stesura. Si ritiene che questo stesso riassunto delle osservazioni non integrate nel documento finale possa far parte integrante anch'esso della proposta di CC sull'assistenza spirituale, poiché questa intende essere una proposta dinamica, migliorabile nel tempo secondo i possibili sviluppi operativi e le migliori comprensioni del tema che potranno verificarsi nel concreto delle realtà assistenziali.

Struttura generale del documento.

Viene segnalato come nello sviluppo del CC sarebbe utile inserire un paragrafo sui criteri di valutazione dei risultati dell'intervento specifico nell'area dei bisogni spirituali.

Assistente spirituale

Viene affrontato il tema dell'Assistente Spirituale come figura dedicata in modo istituzionale a quest'area di bisogni. Restano da definire però i criteri per poter operare come Assistente Spirituale in CP, non essendo certo -in assenza di formazione specifica- che chi già copre un ruolo come ministro di culto, per esempio, sia di per sé capace di accompagnamento del morente, oppure che a una competenza filosofica corrispondano automaticamente capacità relazionali e comunicative.

Formazione.

Viene condiviso l'utilizzo del termine "consapevolezza spirituale", ma appare difficile immaginare un aggiornamento professionale in questa direzione, soprattutto se si richiedono poi le formalizzazioni tipiche dei percorsi in formazione sanitaria (ECM, accreditamenti, ecc.).

Se comunque, e correttamente, si parla di "consapevolezza spirituale" l'offerta formativa deve poter avere confini più ampi e includere metodi di formazione di carattere esperienziale, possibilità di seminari intensivi, costruzione di relazioni tra compagni spirituali che fungano da supporto e condivisione.

Esistono già esperienze in tale direzione ma resta valida una questione di fondo sollevata da questo genere di commenti: l'assenza di regole istituzionali che siano garanzia di qualità dell'insegnamento, e cioè come possa essere certificata la qualificazione ad insegnare in questo campo.

Si sottolinea infine la necessità che una formazione sul tema sia presente sia a livello di base, come nelle Università americane, ma anche per gli operatori sul campo, non solo nei servizi dedicati, ma per tutti coloro che si prendono cura di malati alla fine della vita. Si propone che venga predisposto una sorta di "pacchetto formativo" sul tema, rivolto anche ai Medici di Medicina Generale.

Competenze

Su questo tema le osservazioni evidenziano come alcune siano psicologiche o assistenziali di base, valide al di là del tema trattato. Nel documento rivisto alcuni di questi rilievi sono stati accolti, tuttavia si ritiene che alcune competenze anche psicologiche vadano in ogni caso sottolineate, proprio per evitare confini troppo rigidi nella definizione dei bisogni.

Rapporti tra psicologia e assistenza spirituale

Viene osservato che il CC potrebbe indurre a intendere il campo di lavoro degli psicologi necessariamente limitato all'ambito della sfera emotivo-relazionale e/o comportamentale, precludendone così una migliore integrazione con altre scienze e discipline.

Si sottolinea come sia difficile distinguere tra bisogni e storia spirituale, distinzione che gli estensori del CC hanno ritenuto di mantenere secondo il modello del GWISH.

Non appare infine chiaro, secondo le osservazioni, in quale modo i temi che emergano dalla persona malata possono orientare gli operatori più verso un intervento psicologico che verso un intervento spirituale.

Cure Palliative Pediatriche

Viene indicata la necessità di sviluppare meglio il tema della spiritualità e dell'assistenza spirituale nell'età dell'adolescenza. Resta difficile infatti, vista l'estensione normativa dell'età pediatrica, trovare modi uniformi di affrontare i bisogni, che sono ben diversi per un bambino di 6 anni o un adolescente di 15.

Viene rilevata poi la necessità di affrontare in dettaglio il sostegno alla famiglia, che nei bambini ha un ruolo di primo piano, particolarmente in presenza di bambini non comunicanti o che presentano ritardo neuro-cognitivo, e il tema dei fratelli.

Domande aperte

Vengono poste alcune domande aperte sul tema, che si ritiene di dover riportare come spunti di riflessione per tutti:

- La dimensione spirituale è realmente riconosciuta e coltivata da tutti quelli che operano nel campo della cura?
- Ci si interroga sulle radici dell'agire e si è consapevoli della connotazione spirituale che il proprio fare possiede?
- Facciamo posto ad uno spazio interiore capace di accogliere il bisogno spirituale dell'altro?
- Come dice Schön: siamo capaci di riflettere sull'azione e nell'azione?