

Cecilia Pagni

Assistenza spirituale nelle cure palliative

Stato dell'arte
e *Linee guida olandesi*

 EDIZIONI
MESSAGGERO
PADOVA

ISBN 978-88-250-6156-7

Copyright © 2026 by P.I.S.A.P. F.M.C.

MESSAGGERO DI SANT'ANTONIO – EDITRICE

Basilica del Santo - Via Orto Botanico, 11 - 35123 Padova

www.edizionimessaggero.it

PANORAMICA DEL TESTO

Nella Prima parte del testo si intende offrire un inquadramento teorico sul tema della spiritualità in ambito sanitario, con particolare riferimento alle cure palliative. Non si propone una trattazione esaustiva né definitiva, si presentano piuttosto alcuni dati di carattere scientifico e differenti punti di vista, con l'obiettivo di stimolare nel lettore una riflessione critica, individuale e consapevole.

Il percorso si apre con una disamina degli interventi di ricerca e delle politiche attualmente in essere, utile a evidenziare la disomogeneità della loro applicazione, senza tuttavia includere un'analisi globale approfondita. Si prosegue quindi con l'approfondimento delle principali definizioni e dei modelli teorici relativi alla dimensione spirituale, al fine di fornire strumenti interpretativi adeguati alla comprensione del tema.

Vengono successivamente presentati i dati relativi agli esiti clinici (outcomes) che supportano l'integrazione della dimensione spirituale nei contesti sanitari. Ciò conduce a una riflessione più ampia sull'assistenza nel fine vita, considerata nella sua complessità, includendo le dimensioni fisica, psicologica, sociale e spirituale. In tale prospettiva, si cerca di delineare una cornice di riferimento per l'assi-

stenza spirituale, individuandone buone pratiche ed efficacia clinica.

Inoltre, un breve elenco fornisce gli strumenti operativi utili al contesto italiano per le fasi di valutazione della dimensione spirituale (screening e raccolta della storia) eseguibili da personale curante formato (non specialistico).

Elemento principale e origine stessa del volume è la traduzione in lingua italiana delle *Linee guida nazionali olandesi* sugli aspetti esistenziali e spirituali delle cure palliative, il cui testo è qui pubblicato per la prima volta in versione integrale nella Seconda parte del libro. Ed è proprio a partire da questo documento che l'autrice osserva e analizza la situazione attuale sul tema, soffermandosi in particolare sul contesto europeo. Partendo dalla letteratura internazionale, mette a confronto modelli e pratiche in uso, stimolando la riflessione su quali siano le modalità più appropriate per sostenere la dimensione spirituale nel fine vita.

Infine, si precisano qui di seguito alcune scelte lessicali e di metodo adottate.

Il riferimento alle *Linee guida olandesi* viene usato indifferentemente al singolare e al plurale, sia nel commento dell'autrice, sia nel documento stesso tradotto in italiano.

Si impiegano in maniera equivalente i termini «esistenziale» e «spirituale», in accordo con le interpretazioni e i suggerimenti di EAPC e della linea guida in esame.

Tutte le citazioni di testi anglofoni dei quali non sia disponibile una traduzione formale italiana vengono proposte con una traduzione libera dell'autrice.

Parte prima

STATO DELL'ARTE

BACKGROUND

Perché interesse? I cambiamenti nel tempo

È implicita l'esistenza di innumeri elementi virtuosi nel progresso umano, ma vogliamo qui porre l'accento sulle dinamiche fallaci e sfavorevoli (al bene del singolo e della società) verso cui gli autorevoli riferimenti intendono proporre un antidoto.

La rivoluzione scientifica a partire dal sedicesimo secolo ha promosso lo sviluppo di un approccio meccanicistico e quantitativo all'indagine della realtà che si è andato progressivamente accentuando e si è diffuso a molti campi della conoscenza. In ambito medico ciò si è tradotto in modalità analitiche e operative sempre più orientate a un tecnicismo riduzionista, a discapito della dimensione di umanità insita nella sua vocazione: la medicina si è progressivamente concentrata sul «riparare e risolvere», impoverendo la qualità della relazione medico-paziente.

La priorità data al prolungamento della sopravvivenza e agli esiti quantitativi e di performance ha contribuito a penalizzare la qualità della vita e la dignità di pazienti e operatori, una criticità resa evidente da alcuni interventi di sanità pubblica attuati durante l'emergenza SARS-CoV-2.

Tra gli operatori sanitari tuttavia è rinato l'interesse verso un approccio olistico che guardi alla persona nella sua interezza, e accademici e clinici hanno approfondito il contributo delle dimensioni interiori dell'uomo al suo benessere e alla sua salute.

Lo stesso concetto di salute in WHO (Organizzazione Mondiale della Sanità) si è evoluto nel tempo, e la storia stessa di questa evoluzione testimonia la polifonia degli approcci al tema.

Una versione inclusiva proposta nel 1988, «uno stato dinamico di completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, non mera assenza di malattia», non è stata accettata per dissensi di opinione, e la definizione in uso a oggi è la stessa del 1948, in cui la spiritualità non compare: «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non mera assenza di malattia o infermità».

Nell'era dell'efficienza produttiva e del progresso tecnologico, assistiamo a un paradosso: se da un lato l'uomo ha ottimizzato i processi, dall'altro ha frammentato il proprio essere, concentrandosi sul materiale e lasciando impoverire la propria dimensione spirituale. Tali trasformazioni sono il frutto di secoli di evoluzione storica e sociale. La reazione a certe forme di oppressione religiosa e le varie altre ragioni di critica alle diverse tradizioni confessionali hanno spinto gli individui verso modi di pensare e di vivere laici e orientati alla soddisfazione dei bisogni più concreti. Il senso di comunità che ha sempre connotato il vivere umano, promosso in maniera sostanziale anche dalle tradizioni confessionali, ha lasciato spazio a un atteggiamento individualista e pragmatico, per quanto non coerente con i bisogni naturali dell'uomo (sia

in senso ontogenetico che filogenetico), e risultante in un concreto peggioramento della qualità di vita¹. L'impoverimento della vita spirituale e di quella sociale appaiono quasi due facce di una stessa medaglia e al contempo strade che portano l'uomo e la società verso maggiore infelicità. È scientificamente dimostrato che l'agito altruistico promuove il benessere personale e il senso di significato, riduce lo stress e aumenta la resilienza della comunità; stimolando la produzione di ossitocina promuove il senso di connessione sociale e resilienza psicologica, migliora la funzione del sistema immunitario, aumenta i livelli anticorpali e riduce i valori di PCR (proteina C reattiva), riduce il rischio di mortalità e aumenta il livello di salute cardiovascolare².

La domanda di senso che abita l'uomo, primo e unificante "bisogno" spirituale, e i suoi interrogativi profondi non sono venuti meno, ma sono stati messi in ombra da funzioni più esteriori oppure ricondotti a funzioni psichiche. Come vecchi compagni divenuti nel tempo estranei, hanno iniziato a destare diffidenza ed essere prima evitati e poi tacitati dietro la nebbia dell'«inutile» quotidiano; la «voglia di niente» ha sostituito quella di verità, e la disabitudine alle risposte ci ha reso paurosi delle domande. Tali interrogativi hanno continuato a muovere i soggetti in maniera più o meno conscia, ma hanno assunto una forza dirompente nei momenti di frattura delle sicurezze e di cambiamenti importanti della vita, tanto maggiore perché nel tempo depauperati delle modalità simboliche e rituali che ne permettevano l'espressione, lo sviluppo e il conseguente contenimento (per un approfondimento si rimanda alla bibliografia³). Non abbiamo più molti strumenti

per gestire e magari far fruttare gli «schiaffi esistenziali» (Coyle) in cui si scontrano biologia e biografia.

La spiritualità si è sganciata dalle tradizioni preesistenti, colpevoli forse di non aver seguito il progresso intellettuale e culturale dell'Occidente, e si è orientata verso modalità di esperienza più soggettive e spesso individuali, facendo perdere alcuni dei vantaggi psicosociali legati alla pratica religiosa.

Alcuni hanno mantenuto le pratiche spirituali all'interno di una fede religiosa. C'è chi ne ha fatto un obiettivo di vita, e chi ha impoverito la religione del suo valore intrinseco (e funzionale): non più spirituale ma nemmeno religiosa, è divenuta talvolta un mero adempimento formale. Una pena, sia per gli spirituali che per i laici, osservare o subire la perdita di valore del simbolo e dei contenuti belli della tradizione.

Secoli fa la religiosità, più ancora della spiritualità, era una dimensione onnipresente nel vivere umano, e l'intervento di un rappresentante del clero nel fine vita era scontato.

Il processo del morire, considerato tradizionalmente il culmine anche spirituale dell'esistenza, e associato perciò al mistero, alla «soglia», alla trasmissione di valori e ruoli (oltretutto di beni), è stato medicalizzato e denudato dei suoi valori (incredibilmente, ne ha!): la ritualità sociale e spirituale (perché secondo natura la morte di un individuo è un fatto sociale) è stata sostituita da quella tecnica che mira a obiettivi solo misurabili.

La malattia e la morte sono divenute fatti "biologici" sganciati e forzatamente astratti dalla biografia del soggetto quali eventi da evitare, posticipare e risolvere. Con queste

due indesiderabili esperienze l'uomo vuole interfacciarsi il meno possibile, distoglie lo sguardo per non vederle, e perciò non le può né le sa accettare (fino ai casi liminari di diagnosi drammaticamente tardive di malattie gravi, legate all'occultamento più o meno consapevole e prolungato dei sintomi). Come Gorer analizza nel suo caposaldo *La pornografia della morte*⁴, «la morte naturale è stata progressivamente allontanata, a vantaggio delle morti violente»; attualizzando la sua riflessione, possiamo dire anche a vantaggio della disfatta degli sforzi medici per prolungare la sopravvivenza. Non casualmente scegliamo il termine «disfatta»: alla malattia a prognosi infausta ci si riferisce comunemente come a «un nemico da sconfiggere», e al percorso terapeutico come a «una guerra contro la malattia»; i pazienti sono incitati a «non smettere di lottare», fino alla scelta, clinicamente e normativamente sbagliata, di mentire al malato per far sì che non perda la speranza e «smetta di lottare». Eppure, come ci ricorda Madeleine Delbrêl, «gli scienziati sono bravissimi a sconfiggere le malattie, ma la morte, quella non possono sconfiggerla». La morte rimane un fatto naturale: che noi l'accettiamo a no, la vita è una malattia a prognosi infausta.

Pare che anche la medicina abbia perso di vista tale assunto, nella tensione inesausta all'onnipotenza che ha addirittura condotto alla creazione di un vocabolo nuovo, «distanasia», per descrivere la morte innaturale, medicalizzata, gravata da grandi sofferenze e prolungata all'inverosimile prodotta dall'accanimento nelle cure. Si contrappone all'«ortotanasia», concetto proposto da Eissler nel 1995⁵ per indicare la condizione intellettuale ed emotiva che consente di morire in maniera adeguata alla realtà del-

la morte, in quanto permette un'integrazione della morte nella vita e una sua comprensione nel contesto della realtà umana: la morte naturale, preferibilmente vissuta nel luogo desiderato, tra i propri cari, in un clima di rispetto, raccoglimento e dignità.

Oltre l'individuo: note di implicazioni psicosociali

Se la malattia e la morte fanno parte della vita, rifiutandole, non rifiutiamo la vita stessa?

Byung Chul-Han ci dice che «la vita senza morte e dolore non è umana, la vita che perseguita e scaccia la propria negatività, elimina se stessa». Ma allora, se dovremo comunque affrontare la malattia, il dolore e la morte, che senso ha fingere che non esistano fino a quel momento? Uno studente che debba affrontare un esame, studierà prima per giungervi preparato, o fingerà che non esista, e si presenterà alla data senza cognizione di cosa debba affrontare, né come? E quale sarà l'esito di questo secondo scenario? Continua il filosofo «la società si dirige verso l'idolo di una vita senza sofferenza come diritto fondamentale»⁶ e la discrepanza con la realtà può risultare in una fonte di delusione e sofferenza ulteriori (secondo il meccanismo noto del gap di Calman).

Come dice in modo spiccio Gorer, «la gente deve imparare ad accettare i fatti fondamentali della nascita, della copula e della morte – citando a sua volta Thomas Elliot – e a far fronte in qualche modo alle loro conseguenze», e aggiunge: «se il senso del pudore non consente di farlo in maniera aperta e dignitosa, ciò avverrà in maniera surrogata»⁷. Ed ecco comparire il voyerismo del macabro,

dell'horror, la ricerca della morte drammatica e violenta, estremizzata, anche con la funzione apotropaica di contemplare la morte dell'altro in contesti eccezionali come fatto che quindi non può riguardare la nostra esistenza. Ci siamo abituati a vedere la morte spettacolarizzata, tanto da divenire relativamente insensibili alle innumerevoli morti di guerra, perché è guerra altrui, lontana. Siamo andati verso l'abituarsi lento e costante alla sofferenza, finché è sofferenza dell'altro, che sia uomo o animale, in un isolamento progressivo nel proprio piccolo nucleo, in contrasto con ogni proposta comunitaria delle tradizioni sapienziali. Il bene che ci riguarda è sempre più il nostro o, in casi felici, della nostra famiglia: amiamo ciò che ci fa star bene, indipendentemente dalla sofferenza che lo ha prodotto e che non ci riguarda, e allontaniamo l'indesiderabile. Difficile spingersi oltre, poiché evolutivamente il bene di non consanguinei corrisponde al nostro male. Curiosamente, questo dato ha spinto a produrre l'ipotesi, poi accertata, che le rappresentazioni religiose di divinità moraliste, per quanto odiose alla mentalità moderna, possano aver agito da stimolo allo sviluppo di attitudini prosociali⁸.

La morte è nascosta agli occhi dei vivi, dei sani: i cimiteri sono circondati da alte mura, ai bambini non sono mostrati i parenti morti né si tocca l'argomento (provocando a breve termine confusione, paura e vissuto abbandonico, e peggiori conseguenze a medio e lungo termine⁹); la stessa espressione «è morto/a» è evitata, a favore dei laici «se n'è andato», «ci ha lasciati», o più fervorosi «è salito» o «è nato al cielo», e «è tornato alla casa del Padre».

Se ogni uomo che rifiuti la morte rifiuta la vita, è vero anche che quel medico che non accetta la morte del pa-

ziente come esito naturale dell'esistenza non potrà prendersi cura del suo assistito nel momento del maggior bisogno. È giusto e virtuoso che i sanitari si prefiggano il bene del malato, e tale è innanzitutto la sua sopravvivenza; ma quest'obiettivo talvolta travalica il fatto professionale e vocazionale, e diventa l'espressione di ricerca di performance e di superamento del limite potenzialmente funzionali all'acquisizione di potere sulle paure legate alla propria personale caducità, in processi inconsapevoli di negazione della morte¹⁰. Se e quando intervengono, queste dinamiche possono condurre a perdere di vista il bene del malato e all'ostinazione terapeutica, specialmente nelle fasi in cui le strategie orientate al prolungamento della sopravvivenza siano esaurite. Ne derivano conseguenze concrete: per il paziente aumenta il rischio di ricevere una cattiva comunicazione¹¹ e di mancata gestione dei sintomi disturbanti (che si possono concretizzare in un morire non dignitoso); per l'operatore aumentano i tassi di burnout e di distress morale percepito¹².

Tali errori non sono usualmente intenzionali, ma derivanti da mancanza di preparazione, organizzazione e mentalità di governance. In quest'ambito la consapevolezza delle proprie dinamiche interiori o la sua assenza diventano manifeste come esiti clinici.

È in seno alla disciplina palliativa che malattia e morte tornano a essere viste e reintegrate come elementi inevitabili e intrinseci alla natura della vita, e in questo stesso ambito è valorizzata da sempre l'attenzione ai bisogni spirituali/esistenziali dell'uomo (paziente, operatore, *care giver*)¹³ come fondamentale all'inquadramento clinico e all'ottimizzazione degli interventi.

Gli studi condotti negli ultimi vent'anni sugli outcomes clinici in pazienti affetti da malattie inguaribili, e specialmente nelle ultime fasi della vita, documentano la pressoché universale presenza di bisogni spirituali e l'impatto favorevole che forme di spiritualità e religione positive, benessere spirituale e attenzione dell'équipe verso i bisogni spirituali dei pazienti hanno su sintomi fisici (dolore, dispnea, insonnia) e psichici (depressione, ansia, angoscia), livello di benessere complessivo (anche psichico e sociale), miglioramento dei processi decisionali nelle scelte di fine vita (riduzione di trattamenti intensivi in fine vita, aumento di morti al domicilio e ricorso a hospice, maggior soddisfazione dei caregiver), aumento della soddisfazione per le cure in paziente e caregiver, miglioramento del rapporto operatore-paziente (che influenza positivamente la qualità di vita di entrambi), miglioramento della qualità di vita complessiva.

Nonostante questi dati, la dimensione spirituale è a tutt'oggi scarsamente rilevata e considerata.

La ricerca è impegnata su molti fronti per cambiare questo stato di cose e diffondere la pratica dell'assistenza spirituale come integrante nelle attività cliniche continue in ambito sanitario.

Note bibliografiche

1. J. BELLER ET ALII, *Loneliness and Health: The Moderating Effect of Cross-Cultural Individualism/Collectivism*, in «Journal of Aging and Health», 32 (10/2020), pp. 1516-1527.

2. M.D. MUNLLOCH ET ALII, *Unlocking the Power of Altruism: How Volunteering Transforms Your Brain, Heart and Community*, in website Couchability and foundation, (2024).
3. P. ARIES, *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, BUR Saggi, Milano 2012.
4. G. GORER, *La pornografia della morte*, in «Encounter», 1955.
5. K.R. EISSLER, *The psychiatrist and the dying patient*, International Universities Press, New York, 1955.
6. B. CHUL-HAN, *La società senza dolore. Perché abbiamo bandito la sofferenza dalle nostre vite*, Einaudi, Torino 2022.
7. GORER, *La pornografia della morte*.
8. B.G. PURZYCKI, *Moralistic gods, supernatural punishment and the expansion of human sociality*, in «Nature», 530(2016), pp. 327-330.
9. J. KRUPNICK, *Bereavement during childhood and adolescence*, in M. OSTERWEIS ET ALII (a cura), *Bereavement: Reactions, Consequences and care*, National Academy Press, 1984, pp. 99-144.
10. E. KASKET, *Death and the Doctor*, in «Journal of the Society for Existential Analysis», 17.1, January 2006.
11. <https://www.hipaajournal.com/effects-of-poor-communication-in-healthcare/>
12. L. BAIDER - S. WEIN, *Reality and fugues in physicians facing death: confrontation, coping, and adaptation at the bedside*, in «Critical Reviews in Oncology/Hematology», (40)2001, pp. 97-103.
13. C. SAUNDERS, *Care of the Dying*, in «Better Health» 1961, pp. 18-20.

Parte seconda

LINEE GUIDA
NAZIONALI OLANDESI

PREMESSA ALLE *LINEE GUIDA* *NAZIONALI OLANDESI*

La linea guida olandese presa in esame è destinata a tutti coloro che operano in cure palliative e offre un'analisi dettagliata e attenta dei molti ambiti coinvolti nell'erogazione di assistenza spirituale. Analizza i concetti di spiritualità e religiosità, le dinamiche multidimensionali in cui sono coinvolti, le modalità comunicative, di *assessment* e trasmissione dei dati, gli atteggiamenti umani prima che professionali da mettere in atto nel rapporto con il paziente, le strategie di diffusione e implementazione.

Avvia la trattazione premettendo che l'assistenza spirituale debba essere una responsabilità interdisciplinare condivisa in équipe (secondo il modello generalista-specialista già trattato) e ne analizza le ragioni, dalle quali inferisce l'importanza di dare attenzione ai temi esistenziali/spirituali in ogni paziente in cure palliative e in ogni occasione, specialmente ai cambiamenti di fase di malattia, di setting assistenziale e alle comunicazioni di cattiva notizia.

L'analisi concettuale enuclea quanto segue.

La spiritualità è una dimensione che sottende le altre

aree e può manifestarsi attraverso sintomi di varia natura (fisici, psichici, sociali); è importante saper cogliere tale sofferenza nascosta, ad esempio nel caso di sintomi non responsivi a terapia specifica.

I bisogni esistenziali/spirituali possono emergere in qualsiasi momento dell'assistenza (magari durante le manovre di igiene) e potenzialmente non ripetersi; è perciò importante dare seguito a tali istanze nel momento in cui si manifestano, poiché il fattore scatenante, che sia la relazione con l'operatore e/o un evento intercorso, sarà una guida per aiutarne l'espressione.

Il valore dell'assistenza spirituale deriva anche dalla funzione strumentale alla conoscenza dei valori dei pazienti, essenziale per la personalizzazione dell'assistenza.

La spiritualità è una dimensione intrinseca delle cure palliative e un bisogno fondamentale dei pazienti che si confrontano con malattie a prognosi potenzialmente infausta.

Le ricerche dimostrano che i pazienti desiderano affrontare i temi spirituali con i loro curanti, e che i pazienti con una vita spirituale hanno maggiori capacità di coping e livelli di benessere.

L'atto stesso dell'attenzione ai bisogni spirituali è di per sé terapeutico: interessarsi all'esperienza spirituale/esistenziale suscitata dalla malattia rinforza il senso di dignità del paziente e la sua fiducia nell'operatore.

Di particolare valore è l'esplorazione approfondita delle dinamiche interiori inducenti una sofferenza esistenziale/spirituale (distress), che è funzionalmente definita come una «disconnessione degli individui da quella parte del loro sé profondo portatrice di senso/significato, speranza e scopo», e ancora come «dolore causato dall'estinzio-

ne dell'essere e del senso di sé». Vengono poi analizzate le modalità di manifestazione clinica di tale sofferenza. Si pone l'accento sulla soggettività dell'esperienza esistenziale/spirituale e della sua espressione, che sollecita attenzione alle modalità non verbali di comunicazione e agli aspetti situazionali e contingenti della modalità di relazione del paziente.

La linea guida indaga lo sviluppo dei processi esistenziali/spirituali nella cornice dinamica psicologica e sociale, delineando alcuni temi determinanti da tener presenti: la discrepanza tra visione personale del mondo e situazione contingente e la conseguente dinamica ricerca di senso/significato che si muove tra attribuzione e adattamento, in un'evoluzione sia volontaria che inconsapevole, sia razionale che emotiva.

Definisce i segni e i sintomi dell'insorgere di una crisi spirituale e i suoi esiti possibili, che possono essere positivi o negativi.

Approfondisce il ruolo della speranza come risorsa, e trae le conseguenze assistenziali di queste sfaccettature.

Invita a riservare tempo, calma e attenzione ai colloqui con il paziente, rinunciando alla modalità operativa usuale (orientata al *problem solving*, al fornire risposte e soluzioni) e ponendosi nella prospettiva dell'«essere» più che del «fare». Potranno emergere nel colloquio diversi livelli di significato che devono essere riconosciuti così da rappresentare un binario lungo il quale aiutare il paziente a manifestare le proprie tematiche attive, ma anche le proprie risorse e soluzioni (competenze di ascolto e comunicazione e un atteggiamento aperto e interessato sono utili a rilevarli). La confidenza dell'operatore con le proprie interio-

rità e spiritualità è il presupposto a una relazione autentica e quindi efficace, basata su modalità di relazione aperte, non giudicanti, pacate, rassicuranti, rispettose dei valori, delle credenze e delle pratiche del paziente, caratterizzata da una «serietà diluita» (*verdunde ernst*).

Gli operatori potranno sostenere il percorso esistenziale/spirituale del paziente con ruoli e livelli di coinvolgimento variabili, secondo il modello ABC (Attenzione, *Begeleiding*/accompagnamento, intervento in caso di Crisi). Ogni operatore, consapevole delle proprie risorse professionali (competenze e tempo a disposizione) e personali (familiarità, serenità, formazione), potrà prestare attenzione (A) al mondo interiore del paziente, rafforzandone le fonti di forza e ispirazione, e non necessariamente ritrarsi dall'entrare in una dinamica di vero e proprio accompagnamento (B), qualora il paziente manifesti di desiderarlo. Il trattamento in caso di crisi (C) invece sarà riservato agli assistenti spirituali.

Sono proposti quindi strumenti clinici idonei alle varie fasi dell'assistenza spirituale (screening, raccolta della storia spirituale, «intervento in caso di crisi»); per lo screening iniziale le domande del Mount Vernon Cancer Hospital e alcuni altri in uso solo nel contesto olandese; strumenti per la raccolta della storia spirituale FICA e Ars moriendi. La fase successiva è specialistica e la sua trattazione esula dagli obiettivi della linea guida.

Le tre domande di stimolo suggerite dal Mount Vernon Cancer Network sono proposte per far emergere gli argomenti esistenziali salienti: «Come interpreti ciò che ti sta accadendo?»; «A quali fonti di forza attingi quando la vita si complica?»; «Ti sarebbe utile parlare con qualcuno

che possa aiutarti ad approfondire le questioni legate alla spiritualità/alla fede?».

Il modello *Ars Moriendi* rilegge l'antica pratica medievale della preparazione alla morte attraverso costrutti, linguaggio e una riflessione antropologica moderni. I cinque temi esistenziali che storicamente erano affrontati nel percorso del morire sono espressi attraverso una polarità di tensioni che ben descrive l'equilibrio dinamico dell'interiorità umana, oscillante tra valori e bisogni apparentemente opposti, nella continua ricerca di un equilibrio: sé/altro, fare/permettere, trattenere/lasciar andare, ricordare/dimenticare, credere/sapere. Tale oscillazione pare rappresentare in realtà il cammino necessario alla crescita e all'integrazione degli stimoli esistenziali in un quadro di riferimento positivo (*positive outlook*); esplorare tali opposizioni ha l'effetto di esplorare il vissuto del paziente, facilitandone comprensione e accettazione.

Sebbene ricerche qualitative dimostrino l'importanza di dedicare attenzione alla dimensione spirituale nel fine vita, le ricerche quantitative condotte hanno prodotto limitate evidenze forti di un effetto positivo degli interventi di assistenza spirituale sulla QoL a medio e lungo termine (la revisione di Gijssberts sulle ricerche europee per tali esiti a cui rimanda la linea guida è inclusa nella revisione di Austin trattata).

I pazienti che soffrano di una vera e propria crisi spirituale dovrebbero essere correttamente inviati a uno specialista mantenendo le relazioni terapeutiche significative. Ogni operatore dovrebbe basare tale invio su valutazioni che includano i bisogni del paziente e le proprie possibilità, e non dovrebbe essere trascurata la possibile sovrappo-

sizione di problemi esistenziali/spirituali e problemi psichiatrici; quando vi siano elementi suggestivi in tal senso andrebbe effettuata una diagnostica differenziale che garantisca il coinvolgimento dello specialista più indicato.

La documentazione dei passaggi dell'assistenza spirituale e la trasmissione in équipe dovrebbero avvenire attraverso modalità concordate, eventualmente secondo lessico e modelli condivisi, ad esempio l'Ars Moriendi.

La linea guida, infine, definisce i prerequisiti indispensabili per l'erogazione di assistenza spirituale: atteggiamento dell'operatore, modalità di comunicazione, cura di sé da parte dell'operatore, formazione e organizzazione.

Seguono le appendici, che trattano gli aspetti metodologici del lavoro, propongono strategie per la diffusione e l'implementazione della linea guida, spiegano alcuni strumenti e infine sintetizzano gli elementi di rilievo all'assistenza spirituale nel fine vita per alcune tra le principali tradizioni religiose.

In conclusione la linea guida olandese approfondisce in maniera eccezionale moltissimi degli aspetti rilevanti per il vasto tema dell'assistenza spirituale in cure palliative, mediante un'analisi concettuale e al tempo stesso concreta, alimentata ove possibile da una ricerca di letteratura, ma sempre dall'esperienza dei membri del gruppo di lavoro e arricchita dal contributo delle associazioni di pazienti coinvolte nelle varie fasi di sviluppo. La penetrazione delle dinamiche di scambio e interconnessione delle dimensioni psicologica e sociale con quella esistenziale/spirituale aiuta a comprenderne nel concreto l'interdipendenza e ben dimostra la reale complessità dell'esperienza del paziente. Le molte indicazioni fornite circa l'approccio dell'operato-

re, la sua preparazione, formale e interiore, il suo atteggiamento e il *mind set* guidano in un approfondimento autentico e personalizzabile che penetra nel dettaglio le motivazioni e l'esperienza del «servizio» assistenziale, verso una dimensione del tutto «umana» e ontologica, portatrice di senso e significato non solo per il paziente, ma anche per l'operatore.

LINEE GUIDA NAZIONALI OLANDESI

Aspetti esistenziali e spirituali delle cure palliative¹

30 settembre 2018

Traduzione dall'inglese di
Luisa Agnese Dalla Fontana
e Cecilia Pagni

¹IKNL INTEGRAL KANKERCENTRUM NEDERLAND, *Existential and Spiritual Aspects of Palliative care*, National Guideline, 2018.
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/guidelines/existential-spiritual-aspects-in-palliative-care>

Data di approvazione (documento originale olandese):
30 settembre 2018

Metodologia

Evidence-based (metodologia GRADE) e *consensus-based*

Responsabilità

Guideline Working Group for Existential and Spiritual Aspects of Palliative Care [IKNL (membro di PZNL)]

Versione 2.0

Dichiarazione di non responsabilità

Nella versione originale olandese di queste linee guida sono state consultate e integrate (con citazione dell'autore) informazioni provenienti da molte fonti in lingua inglese. La traduzione delle linee guida in inglese può aver inavvertitamente generato testi molto somiglianti alle fonti originali. Se è accaduto, i traduttori e IKNL porgono rispettose scuse agli autori di tali fonti.

Introduzione

Premessa

Queste linee guida revisionate sugli aspetti esistenziali e spirituali delle cure palliative sono intese come testo di riferimento per tutti i professionisti del settore sanitario impegnati in questo ambito. Secondo la definizione della Netherlands Quality Framework for Palliative Care [Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017]. (Network olandese di associazioni scientifiche e organizzazioni legate alle cure palliative creata nel 2015 con l'obiettivo di produrre quadri di riferimento per la qualità in cure palliative [ndc]), le cure palliative affrontano le dimensioni fisica, psicologica, sociale e spirituale della sofferenza. In lingua olandese il termine «spirituale» può fare riferimento ai temi del senso/significato e dello scopo della vita (zingeving), come anche ad altre dimensioni della spiritualità (spiritualiteit). Esistono più definizioni di entrambi i termini; in alcune di queste i temi del senso/significato e dello scopo sono considerati componenti della spiritualità, in altre è vero il contrario. Entrambi gli aspetti sono fortemente influenzati dal contesto culturale. Nel bacino linguistico olandese non vi è consenso al riguardo, e i limiti d'uso dei due vocaboli variano nelle diverse discipline professionali. Inoltre, entrambi generano resistenza nei diversi gruppi e per diverse ragioni. In queste linee guida, perciò, abbiamo deciso di utilizzarli come sinonimi (nella presente versione con l'espressione «esistenziale/spirituale»).

INDICE

PANORAMICA DEL TESTO	5
Parte prima	
STATO DELL'ARTE	
BACKGROUND	9
Perché interesse? I cambiamenti nel tempo	9
Oltre l'individuo: note di implicazioni psicosociali ..	14
<i>Note bibliografiche</i>	17
SPIRITUALITÀ IN SANITÀ	19
Le cure palliative	20
Azioni di diffusione della spiritualità in sanità	23
Stati Uniti d'America	24
Europa	27
White paper EAPC: la posizione della società europea	29
Italia	34
Core curriculum: la posizione della società italiana	35
<i>Note bibliografiche</i>	37
DEFINIZIONI	41
<i>Consensus Conference</i> statunitense del 2009	43

Task force EAPC del 2011	45
<i>Consensus Conference</i> intercontinentale del 2014	48
Spirituale o religioso?	50
Discussione	54
<i>Note bibliografiche</i>	56
 CLINICA E OUTCOMES	 59
Modello biopsicosociale spirituale di Sulmasy	60
Spiritualità, religione e benessere spirituale	62
Bisogni spirituali	70
Discussione	76
<i>Note bibliografiche</i>	78
 ASSISTENZA SPIRITUALE	 87
Cosa si intende per assistenza spirituale	87
Gli interventi dell'équipe multidisciplinare	88
Gli interventi specialistici	94
Outcomes	95
Discussione	98
<i>Note bibliografiche</i>	100
 CONCLUSIONI	 105
<i>Note bibliografiche</i>	108
 STRUMENTI IN USO NEL CONTESTO ITALIANO	 109
Per lo screening	109
Per la raccolta della storia spirituale	111
<i>Note bibliografiche</i>	112

Parte seconda
LINEE GUIDA NAZIONALI OLANDESI

PREMESSA ALLE <i>LINEE GUIDA NAZIONALI OLANDESI</i>	117
LINEE GUIDA NAZIONALI OLANDESI	125
Introduzione	127
1 Modulo 1 - Introduzione	133
1.1 Quando è necessario dare attenzione alle questioni esistenziali/spirituali?	133
1.2 Come riconoscere e individuare interrogativi e/o bisogni relativi a temi esistenziali/spirituali?	138
2 Modulo 2 - Inizio e sviluppo	143
2.1 Come inizia e si sviluppa un processo esistenziale o spirituale?	143
2.2 Come si riconosce una crisi spirituale?	147
2.3 Come si affronta il tema della speranza con i pazienti in cure palliative?	151
3 Modulo 3 - Valutazione, attenzione e accompagnamento, invio a uno specialista e relazione	155
3.1 In che modo parlare ai pazienti di questioni esistenziali /spirituali?	155
3.2 In cosa differisce il ruolo di un medico o di un infermiere da quello di un operatore specializzato nel fornire assistenza esistenziale e spirituale?	160
3.3 Quali strumenti di valutazione possono essere utili per esplorare la dimensione spirituale?	170
3.4 Quale effetto hanno gli interventi per	

il supporto esistenziale/spirituale sulla qualità di vita di pazienti in cure palliative?	179
3.5 Quando è indicato indirizzare un paziente a un operatore specializzato (assistente spirituale, assistente sociale sanitario o psicologo)?	190
3.6 Come si dovrebbe agire quando si sospetta una crisi esistenziale/spirituale?	198
3.7 Come si documenta l'assistenza spirituale?	203
3.8 Come presentare le proprie osservazioni a una riunione di équipe multidisciplinare, a un gruppo di cure palliative domiciliari o altro organo di collaborazione?	206
4 Modulo 4 - Prerequisiti	210
4.1 Quali sono i prerequisiti per facilitare l'erogazione del supporto esistenziale/spirituale?	210
Appendici	
A1 Il gruppo di lavoro	223
A2 Dichiarazioni di interesse	225
A3 Metodologia e metodi	226
A4 Tabelle delle evidenze	240
A5 Elenco dei problemi e quesiti	254
A6 Enti autorizzatori	256
A7 Attuazione e valutazione	257
A8 Questionario del Mount Vernon Cancer Network	264
A9 Il modello Ars Moriendi	265
A10 FICA	267
A11 Religioni e filosofie di vita	269
A12 Elenco delle organizzazioni citate in questa pubblicazione	282