



GIANLUIGI SCHENA

**L'ASSISTENZA
INFERMIERISTICA
TRA BIOETICA
E SPIRITUALITÀ
PROFESSIONALITÀ
E NON CONFENSIONALITÀ**

Prefazione di

LAURA CAMPANELLO

Postfazione di

CLAUDIO RITOSSA





aracne

©

ISBN

979-12-5994-034-6

PRIMA EDIZIONE

ROMA 12 APRILE 2021

A volte le parole non bastano.
E allora servono i colori.
E le forme.
E le note.
E le emozioni.

ALESSANDRO BARICCO

Indice

- 11 *Prefazione*
di Laura Campanello
- 15 *Introduzione*
- 19 *Capitolo I*
Rapporto infermiere paziente. Relazione di responsabilità
tra persone
- 25 *Capitolo II*
Autonomia versus paternalismo
- 29 *Capitolo III*
Conflitti etici
- 35 *Capitolo IV*
Essere persona
- 39 *Capitolo V*
Spiritualità e religione: similitudini e differenze
- 43 *Capitolo VI*
Task force della spiritualità
- 49 *Capitolo VII*
Identificare la sofferenza spirituale
- 53 *Capitolo VIII*
Nella sofferenza può esserci una possibilità di senso?

- 55 Capitolo IX
Il curante e la sofferenza spirituale
- 59 Capitolo X
L'infermiere e l'assistenza spirituale
- 63 Capitolo XI
Fonti
- 69 Capitolo XII
Fasi dell'assistenza infermieristica. Processo di nursing
- 71 Capitolo XIII
Accertamento infermieristico
- 73 Capitolo XIV
Il sintomo può assumere diversi significati
- 77 Capitolo XV
Il modello bio-psico-socio-spirituale
- 81 Capitolo XVI
Diagnosi nanda
- 87 Capitolo XVII
La cura della sofferenza spirituale
- 91 Capitolo XVIII
La presenza
- 97 Capitolo XIX
Il tempo
- 101 Capitolo XX
Percezione del tempo nella persona terminale

- 111 Capitolo XXI
“Dignity and the essence of medicine: the a, b, c, d of dignity conserving care”
- 115 Capitolo XXII
Etica dell’accompagnamento spirituale
- 119 Capitolo XXIII
Prendersi cura di chi si prende cura
- 123 Capitolo XXIV
Filmografia
- 127 Capitolo XXV
Il giorno più bello
- 131 Capitolo XXVI
Esperienza personale
- 141 *Potsfazione*
di Claudio Ritossa
- 143 *Ringraziamenti*
- 147 *Bibliografia*

Prefazione

LAURA CAMPANELLO*

Quando si sceglie di dedicarsi alla cura delle persone si sceglie, consapevoli o meno, di entrare in relazione con la fragilità che costituisce da sempre l'essere umano: la sua vulnerabilità, la sua precarietà, la sua possibilità di gioire quanto di soffrire, la sua necessaria domanda di senso sul vivere e sul morire. Si entra in contatto, in maniera molto più diretta e viva che in molti altri ambiti, con le paure e i desideri delle persone e la professione diventa — se glielo permettiamo — un'ottima occasione di conoscenza e di cura di sé e un'ottima possibilità di farsi strumento nel modo migliore della cura dell'altro.

Di fronte alla persona che si affida alle nostre cure dobbiamo chiederci come maneggiare tutto quel mondo che insieme al suo corpo chiede di essere preso in carico, specie quando la malattia è seria o addirittura ha una prognosi infausta ormai certa. Accostarsi ad un paziente che fa i conti con la propria fragilità significa accogliere la sua storia, i suoi valori, il suo personalissimo modo di valutare ciò che è sostenibile e dignitoso per la sua esistenza in quel particolare momento della vita e fino alla fine.

* Filosofa, pedagoga e analista ad orientamento filosofico esperta di cure palliative, ha collaborato per molti anni con la SICP nell'ambito della cura della dimensione spirituale e dell'etica e ha fatto parte ai suoi esordi della task force Spiritual Care on Palliative Care (SCPC) della EAPC. È ora membro del comitato scientifico della RICP per le aree spiritualità ed etica. Si occupa di formazione e death education (www.lauracampanello.it).

È un lavoro che quindi richiede disponibilità e competenza non solo sul piano clinico ma anche su un piano comunicativo, relazionale, etico e spirituale. In ogni esperienza di malattia il timore di perdere la propria autonomia, di trovarsi soli, di dover subire scelte che limitino la propria esistenza per come viene valutata “degnata di essere vissuta” (come direbbe Socrate), di cadere nella disperazione e nell’angoscia esistenziale, si fa incalzante e potente, specie di fronte alla possibilità concreta di morire.

Prendersi cura di tutti questi aspetti, di qualcuno che a volte è consapevole di prognosi a volte no, chiede all’operatore di prendersi cura della dimensione spirituale del paziente: i suoi valori e il senso che potrà dare al percorso di malattia saranno parte fondamentale e centrale dell’alleanza terapeutica che condurrà ad un buon percorso di cura.

Da molti anni anche la SICP (Società Italiana di Cure Palliative) e la EAPC (European Association of Palliative Care) si occupano della complessa definizione della dimensione spirituale e della sua integrazione con tutte le altre dimensioni indicate dalla fondatrice del primo hospice Cecily Saunders (che definì la necessità di farsi carico del dolore totale che comprende le 4 dimensioni: fisica, psicologica, sociale e spirituale).

Quando avviciniamo un paziente, tutto di lui ci chiede cura: il corpo certamente prima di tutto, ma anche le sue speranze, le sue paure, le sue dimensioni sociali ed emotive. Tutte queste dimensioni si legano alla sua idea di qualità della vita, di dignità, di libertà che imprimerà direzione e possibilità al tipo di cura che noi gli potremo e sapremo offrire. Infatti l’essere umano ha bisogno di senso per vivere, ha necessità di integrare quanto gli accade nella sua storia e nelle sue relazioni per reggere quanto gli succede.

Se vogliamo che i pazienti si sentano ascoltati, presi in carico, accolti in una buona alleanza terapeutica che abbia in sé

fiducia e rispetto reciproci, dobbiamo poter guardare al paziente che abbiamo davanti come un soggetto che affronterà la sua storia di malattia e di cura secondo la sua storia, i suoi valori, le sue attribuzioni di senso, la sua cultura e il suo stile di vita.

Questo libro definisce bene cosa si intenda per spiritualità e aiuta a vedere perché e come questa dimensione sia connessa all'etica e alla cura. Lo mostra attraverso definizioni e strumenti validati che diventano suggerimenti concreti per chi vuole farsi carico di questo aspetto dell'umano nella sua professione clinica.

«Spesso ci si limita a dire che la dimensione spirituale è indefinibile, non umana, evanescente che rimanda a qualcosa di soggettivo, intimo e profondo. Tutto questo però rischia di banalizzare i preziosissimi contenuti che la dimensione spirituale porta con sé, che invece dovrebbero essere chiariti, maggiormente definiti e condivisi». Sono parole dell'autore che conosce per esperienza il rischio di non occuparsi della dimensione spirituale perché evanescente da un lato e troppo specialistica dall'altro.

Molti invece sono gli strumenti a disposizione per farsene carico e le pratiche in atto, sia a livello nazionale sia internazionale, e molte sono le questioni che restano aperte come l'autore ci mostra molto chiaramente.

Certo è che la formazione degli operatori, in particolare qui la formazione degli infermieri, ha un ruolo chiave nella capacità di cogliere le necessità spirituali del paziente, di farsene carico o di segnalarle a colleghi predisposti, di supportare il paziente nelle pianificazioni condivise delle cure e nei delicati dialoghi con i propri caregivers e famigliari.

In una cultura come la nostra la morte e la sofferenza spesso vengono taciute, negate, evitate anche nei discorsi e tanto più nella visione di scenari che aiuterebbero le scelte che ri-

guardano ogni soggetto, tanto nella vita quanto nella morte, tanto in salute quanto in malattia. L'operatore si trova quindi, specie in un percorso di cure palliative, a ricostruire e ritessere significati, aspettative, timori, valori quasi mai emersi o accolti prima del momento della presa in carico.

Servono quindi chiarezza nelle intenzioni, strumenti di valutazione, tracce per dialoghi esistenziali, équipe preparate sui temi dell'etica e della spiritualità. L'infermiere si può fare promotore e sostenitore, con la sua disponibilità e le sue competenze, di un percorso formativo sempre più necessario, accettando che una professione così intesa coinvolge la propria dimensione esistenziale e può diventare — se lo vorrà — occasione di una consapevolezza e di un percorso spirituale anche per sé stesso.

Questa è la chiave per essere un buon operatore di fronte alla sofferenza e al morire, per non cadere facile preda del burnout, per restare ben posizionato ed emotivamente disponibile nella relazione di cura col paziente e i suoi famigliari, per operare in un contesto etico chiaro. E chi ha scritto il testo che avete tra le mani ne è convinto e lo mette in pratica da anni e lo so bene, avendo condiviso con lui un lungo periodo nello stesso hospice e avendo avuto il piacere di praticare insieme questa modalità di cura. Gianluigi tesse tutto questo, biografia, esperienza professionale, pratica quotidiana, ricerca, conoscenza e competenza in una mappa mobile che permette la pratica infermieristica e l'insegnamento ai futuri infermieri, lo offre arricchito dalla pratica di chi la quotidianità col paziente sa bene cos'è e che sa bene che quando apparentemente "non c'è più nulla da fare", in realtà c'è da fare moltissimo ed è da fare al meglio: semplicemente c'è da fare altro rispetto ai luoghi di cura che lottano per combattere la morte e c'è da fare la cosa più difficile ma necessaria per tutti noi, cioè ricollocare la morte come parte della vita e prendersi cura del processo del morire nella sua interezza e complessità.

Introduzione

Il seguente lavoro vuole dare spazio a riflessioni che hanno come dilemma un'unica matrice: quale significato si può dare alla sofferenza?

L'esperienza del soffrire accompagna la nostra vita, porta con sé disorientamento e paura, ci fa sentire improvvisamente attaccati dentro la casa del nostro corpo e nel nostro spirito, isolati dal mondo e insicuri. Per comprenderla è necessario capire che il valore dell'essere umano non può essere ridotto alla sua utilità, ma che la persona umana, ogni persona umana, racchiude in sé un mistero tale che non possiamo permetterci di ridurre alla sola corporeità o viceversa alla sola spiritualità. Questi rappresentano alcuni dei temi chiave della bioetica, descritti in una tipica relazione infermiere-paziente, come il lettore stesso apprezzerà già dalle prime pagine di questo lavoro. Si riconosce che le argomentazioni bioetiche potrebbero essere ostili ai meno esperti, probabilmente anche a causa della terminologia specifica, ma la promessa è di rendere questi concetti più familiari attraverso esempi assistenziali concreti.

Il testo focalizza l'attenzione in primis sul paziente e sul suo modo personale di ricercare dei significati che, nel momento di sofferenza, il malato potrebbe manifestare con dei bisogni specifici legati alla spiritualità. Tuttavia non bisogna dimenticare che la dimensione spirituale è presente anche in

noi infermieri e che, in qualità di professionisti sanitari nonché di soggetti etici attivi nella relazione, siamo chiamati al discernimento sia personale sia delle diverse situazioni assistenziali per la risoluzione degli eventuali dilemmi etici e per il soddisfacimento dei bisogni del paziente, anche di quelli spirituali.

Le evidenze scientifiche hanno rivelato che trascurare i bisogni spirituali di qualsiasi tipologia di malato, condiziona i risultati sanitari^{1, 2}. Per questo, nel tentativo di migliorare l'assistenza da offrire, e per facilitare l'approccio alla spiritualità, diversi autori di tutto il mondo hanno creato strumenti che permettono al curante d'indagare quest'ambito, intervistando il paziente con domande specifiche per redigere la sua "storia spirituale". Nonostante ciò, nel valutare le questioni spirituali nella pratica clinica, molti professionisti sanitari coinvolti riferiscono di avere delle difficoltà^{3, 4}: mancanza di tempo e formazione, disagio riguardo ai temi affrontati, possibilità di imporre le proprie credenze al paziente, mancanza d'interesse o consapevolezza, difficoltà a identificare i pazienti che vogliono affrontare temi spirituali⁵. Alla luce dei dati in letteratura, è possibile che negli infermieri manchi la consapevolezza che la presa in carico del bisogno spirituale non ri-

1. Heyland D.K., Cook D.J., Rocker G.M., et al., *Defining priorities for improving End-of-Life care in Canada*, CMAJ, 9 Nov 2010, 182 (16): E747-E752.

2. Babboni T.A., Paulk M.E., Balboni M.J., et al., *Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death*, J Clin Oncol., 20 Jan 2010, 28 (3): 445-52.

3. Monroe M.H., Bynum D., Susi B., et al., *Primary care physician preferences regarding spiritual behavior in medical practice*, Arch Intern Med., 8-22 Dec 2003, 163 (22): 2751-6.

4. McSherry W., Jamieson S., *An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care*, J Clin Nurs., Jun 2011, 20 (11-12): 1757-67.

5. Ellis M.R., Vinson D.C., Ewigman B., *Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices*, J Fam Pract., Feb 1999, 48 (2): 105-9.

chiede soluzioni straordinarie né risposte standardizzate, ma semplicemente presenza, generosità e solidarietà.

In questo testo alcuni temi critici della bioetica s'intrecciano di necessità con l'assistenza infermieristica. Il lettore sarà accompagnato alla consapevolezza di quanto sia inadeguato rincorrere ricette predefinite, procedure o linee guida che, da sole, possano permettere di rispondere al bisogno spirituale del paziente. Tuttavia il mondo sanitario si basa su linee guida e protocolli, quindi come può l'infermiere applicare la propria professionalità a un problema spirituale che risulta essere soggettivo, intimo e a volte non condivisibile? Professionalità non vuol dire solo applicare un processo di nursing standardizzato bensì significa anche adattamento alle diverse situazioni assistenziali e rimodulazione dell'assistenza, per porre in essere una risposta personalizzata.

Nella propria attività lavorativa molti infermieri sono chiamati ad essere curanti e testimoni nel processo del morire, principalmente in cure palliative la morte è una presenza costante: da quella improvvisa e inaspettata, a quella che interviene lenta, quasi attesa come conclusione di un calvario non più sopportabile. Questo bagaglio potrebbe rappresentare un peso, giorno dopo giorno, e il dolore che il paziente ci comunica, potrebbe entrare in risonanza con i nostri presenti o passati dolori, quindi preziosi sono alcuni consigli per sostenere sé stessi.

Il lavoro continua con una ricca filmografia, utile fonte di formazione, e si conclude con un racconto da me prodotto dal titolo *Il bisogno di normalità*, vincitore di un concorso letterario. Con questa narrazione, in punta di piedi, desidero raccontare la mia esperienza personale d'infermiere e di persona, accompagnando il lettore a riflessioni in luoghi silenziosi dell'interiorità della persona sofferente, tramite il gesto di cura dell'infermiere, che si fa portavoce di quella risposta

globale che fonda le sue radici nella professionalità prima che nella confessionalità individuale. Riflessioni che non restano teoriche ma che si concretizzano nell'esercizio quotidiano dell'arte infermieristica⁶ in hospice, dove è riconosciuto il ruolo fondamentale del tempo, e lo stesso lettore comprenderà che il tempo dedicato al dialogo rappresenta un momento assistenziale prezioso per apprendere il modo per curare la persona.

Gli argomenti sviluppati trovano grande risonanza nell'ambito del fine vita ma il contenuto si adatta ampiamente a qualsiasi esperienza di malattia. In effetti, l'intento è di fornire a chi si prepara alla professione infermieristica, ai colleghi infermieri e a chi volesse rivolgere il proprio interesse a questo settore, degli strumenti in aggiunta a quelli già esistenti, così da non isolare la sofferenza dietro una porta chiusa, piuttosto invitarla a uscire, imparando a trattarla con professionalità.

6. Nightingale F, *Notes on Nursing. Cenni sull'assistenza degli ammalati*, Milano, CEA, 2020, (trad. Novello S.).

Rapporto infermiere paziente

Relazione di responsabilità tra persone

Nella maggior parte dei casi esplorare la dimensione spirituale della persona vuol dire farsi carico di un aspetto astratto, non visibile, intimo, a volte incomprensibile della sfera esistenziale dell'essere umano, che può portare l'infermiere a dover rispondere a bisogni non legati tanto alla clinica quanto all'ambito bioetico. Ma cosa si intende per dimensione spirituale? Quali sono e come vanno gestiti i dilemmi bioetici tipici dell'assistenza infermieristica? Per rispondere a queste domande, vista la complessità dei temi, si è scelto di partire dall'esperienza sul campo, relativa alla scoperta della persona nell'ambito di quel rapporto professionale umano tra infermiere e paziente.

Immaginiamo, dunque, che in qualità d'infermiere mi trovi davanti ad uno qualunque dei miei pazienti. La prima cosa che noto, sapendo di fornire un'assistenza a quel paziente, è che mi trovo davanti ad un malato e che sarà oggetto delle mie conoscenze scientifiche e dei miei interventi infermieristici. Considerato sul piano materiale, si tratta di un organismo che non funziona correttamente, ma percepisco che non è solo questo. A un certo punto quel malato mi dice: «Faccia per favore tutto quello che deve fare, sapesse come sto soffrendo!». Quell'organismo che non funziona bene mi sta manifestando coscienza di sé stesso, della sua sofferenza e della sua necessità di cura. Rifletto poi su di me e riconosco che anch'io soffro e godo, e che anch'io quindi ho un'autocoscienza.

Il mio obiettivo primario quindi è tentare di abolire il dolore fisico del paziente per mezzo della terapia antalgica prescritta dal medico, ma il malato mi dice che non vuole che gli somministri quella terapia, la respinge nonostante i miei consigli. Devo riconoscere quindi che è un essere libero, capace di volere, respingere e scegliere: è responsabile del suo presente, in parte del suo futuro, come lo è stato anche del suo passato. Riconosco perciò che il malato è il “prodotto del suo passato”, ha costruito sé stesso, ha costituito la sua esistenza passo dopo passo, in parte autodeterminata, che io non conosco. Vengo a sapere che molto piccolo soffrì di morbillo, che fu operato di appendicite, che ebbe problemi digestivi, ma comprendo bene che non posso ridurlo a una “storia clinica”: ho davanti a me una “storia personale”, o meglio una “persona storica”.

Comprendo anche che la libertà del malato, non può essere spiegata appellandosi unicamente alla complessità del cervello umano, ma al contrario, dobbiamo concludere che essa è espressione di un essere che non è riducibile al mondo della determinazione, vale a dire solo nella materia circoscritta nel tempo e nello spazio.

Di fronte alla sua libertà si trova la mia: devo decidere se rispetterò il suo rifiuto o se gli somministrerò la terapia antalgica perfino contro la sua volontà. Anch'io sono libero, responsabile dei miei atti e delle mie decisioni, e anch'io sono il prodotto di quello che è stato il mio passato e quelle che sono state le mie scelte. Eppure non basta constatare questo, perché quando realizzo un atto libero so che non incido solamente sulla realtà esterna a me, ma incido anche su me stesso, faccio me stesso. Quello che io sono dipende, benché non in modo assoluto, da me stesso. Questo a riconferma che non sono una realtà completamente determinata, data, messa lì, così come non lo è il malato.