



18

VOLONTARIATO
E ASSISTENZA
SPIRITUALE IN
CURE PALLIATIVE



Testi a cura di

Guidalberto Bormolini, antropologo e tanatologo, presidente della Fondazione TuttoèVita, docente al Master “Death studies & the end of life for the intervention of support and the accompanying”

Mario Cagna, Assistente religioso Azienda Sociosanitaria Ligure 4, Asl4, Chiavari - Sacerdote, Direttore dell'ufficio diocesano di pastorale della salute, Diocesi di Chiavari

Laura Campanello, Filosofa Abof e pedagogista, Scuola Philo Milano (ex Villa dei Cedri Merate e Istituto Tumori Milano)

Claudio Ritossa, Medico palliativista, vicepresidente Fondazione Luce per la Vita

Sandro Spinsanti, Istituto Giano per le Medical Humanities, Roma

Si ringraziano per la revisione dei testi

Sonia Ambrosset, associata SICP, Milano

Guido Miccinesi Dottorando di Ricerca in Medical Humanities presso l'Università dell'Insubria (Varese), Assistente Spirituale formalmente riconosciuto dalla ASL, presso l'Hospice San Martino di Empoli, Firenze.

Ogni incontro di cura è
un **dialogo d'anima**:
un luogo dove
la vita continua a fiorire.

Indice



PREFAZIONE	7
LA SPIRITUALITÀ NELLE CURE PALLIATIVE	9
ASSISTENZA SPIRITUALE: IL RUOLO DEL VOLONTARIO	12
Premessa	12
FORMAZIONE DEI VOLONTARI CHE SVOLGANO UN RUOLO DI ASSISTENZA SPIRITUALE	15
Premessa	15
Competenze	16
A. Conoscenze di base	16
B. Spiritualità personale	17
C. Spiritualità interpersonale	18
D. Cura spirituale: valutazione e pianificazione	18
E. Cura spirituale: intervento e valutazione	20
LA SUPERVISIONE, L'INTERVISIONE, LA CURA DI SÉ	21



IL VOLONTARIO ALL'OPERA	24
Sapere	24
Saper fare	24
Saper essere	25
 BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA	28
 I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA	30

Prefazione



Tania Piccione, Presidente Federazione Cure Palliative

La cura spirituale rappresenta una delle frontiere più alte e delicate dell'assistenza in cure palliative. Essa richiama operatori e volontari a un compito che è prima di tutto etico: riconoscere nell'altro un essere portatore di senso, di domande, di legami, anche quando le parole si fanno fragili.

In questa prospettiva, la spiritualità diviene parte viva del prendersi cura, segno di una medicina che non separa ma integra, restituendo unità alla persona anche nella fragilità e nel limite. Non si tratta di qualcosa che si insegna o si trasmette, ma di un cammino che si accompagna: attraverso il dialogo, il silenzio condiviso, la compassione, la reciprocità dell'incontro.

La spiritualità riguarda la dimensione più profonda dell'esistenza: la ricerca di senso, di riconciliazione, di appartenenza e di continuità di sé. Nel percorso di malattia grave e di fine vita, tali bisogni emergono con maggiore intensità e chiedono a professionisti e volontari una presenza capace di ascolto, accoglienza e rispetto. In questo orizzonte, la presenza discreta e partecipe del volontario rappresenta un ponte tra la persona malata, la famiglia e l'équipe, offrendo uno spazio di umanità e ascolto in cui il malato si sente riconosciuto nella sua interezza.

Contribuire a creare un clima spirituale e relazionale è parte integrante del prendersi cura: il volontario diventa testimone di una vicinanza che accompagna, sostiene e dà senso, riconoscendo nell'altro non un bisogno da soddisfare ma una presenza da accogliere nel mistero della sua unicità. Per chi accompagna, ciò



richiede anche un lavoro interiore: la capacità di coltivare la propria spiritualità, di riflettere, di sostare, di restare aperti al senso e alla fragilità.

Questo documento nasce dal lavoro di un gruppo di esperti che la Federazione Cure Palliative ha riunito in ragione delle loro specifiche competenze ed esperienze nel campo della spiritualità e delle cure palliative. L'obiettivo era chiaro: formulare un documento di posizione ufficiale sul tema "Volontariato e Assistenza Spirituale in Cure Palliative", attraverso una valutazione critica dei materiali e delle linee guida già predisposte a livello nazionale e internazionale.

Con questo testo, la Federazione intende offrire un quadro di riferimento per riconoscere, formare e sostenere i volontari impegnati nella dimensione spirituale della cura, delineandone ruolo, competenze e percorsi formativi. Si tratta di un tassello importante nell'attuazione del Piano Strategico della Federazione Cure Palliative, che pone al centro la valorizzazione delle competenze del volontariato, il rafforzamento della qualità e dell'integrazione dei servizi e la promozione di una cultura della cura capace di abbracciare tutte le dimensioni della persona.

Un sentito ringraziamento va agli autori che hanno curato l'elaborazione dei testi – Guidalberto Bormolini, Mario Cagna, Laura Campanello, Claudio Ritossa e Sandro Spinsanti – e a chi ha offerto la propria revisione critica e attenta – Sonia Ambroset e Guido Miccinesi – consentendo di giungere a un lavoro condiviso e maturo.

La spiritualità nelle Cure Palliative



La rilevanza della cura spirituale nell'ambito delle cure palliative e della cura integrale per l'essere umano è sempre più evidente nel contesto della cura. Essa risponde pienamente a quanto previsto dalla definizione stessa di cure palliative:

"Le Cure Palliative sono l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali" (OMS 1990).

L'European Association for Palliative Care (EAPC) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno indicato nel core curriculum degli operatori in cure palliative la necessità di acquisire una specifica competenza all'assistenza spirituale.

Numerosi documenti internazionali e un'ampia letteratura scientifica riconoscono la spiritualità come aspetto centrale della Cura. Appare evidente che quando ci si ammala, non solo il corpo viene coinvolto, ma altresì la psiche, l'interiorità con la propria visione della vita, gli aspetti sociali e relazionali. Quando poi la malattia sia grave e progressiva e si affaccia la prospettiva del morire, sorgono le domande, talvolta mai sorte prima, sul senso del proprio esistere, ammalarsi, morire o quel che accadrà dopo la morte. Sono coinvolti i valori fondamentali, le credenze, la fede religiosa se presente, le attese e le speranze. In altri termini emergono le esigenze spirituali, talvolta con risposte già presenti in un cammino interiore, altre volte senza risposte ed una nuova ricerca.

Nell'ambito della cura sono state proposte varie definizioni di spiritualità (nota 0), per tentare di delimitare il campo e meglio

Nota 0. «La spiritualità è una dimensione dinamica della vita umana che riguarda il modo personale (individuale e comunitario) di fare esperienza, il significato espresso e/o cercato, gli scopi e le



comprendere quanto accade alle persone malate. Tuttavia, ogni definizione appare insufficiente per descrivere l'esperienza interiore di ogni persona.

Per avvicinarci “possiamo intendere la spiritualità come la necessità, la possibilità, l'aspirazione dell'uomo a dare e trovare un senso alla propria vita e anche l'insieme di convinzioni, pratiche, valori che orientano la sua esistenza e che lo portano a trascendere la realtà oggettiva e concreta delle cose e degli eventi, inserendola in una prospettiva più ampia.

In questa concezione della spiritualità vediamo come essa non esclude e anzi, comprende, la religiosità e che la religiosità è solo una delle possibili esplicitazioni della ricerca e della pratica spirituale della persona. Chi non professa una fede, possiede comunque una dimensione spirituale. Il termine spiritualità implica un senso di trascendenza non necessariamente identificato con la Divinità, un senso di universale unità con gli altri e con il mondo, una ricerca di significato che non richiede necessariamente una partecipazione a rituali”.

L'indefinibilità della spiritualità e della cura che la costituisce si rivela una risorsa, più che uno scoglio contro il quale i curanti, professionisti o volontari si trovano ad arenarsi. Il percorso della malattia e il declinare della vita verso la conclusione sono solo occasioni per evidenziare con un giro di vite una dimensione che è intrinseca alla vita stessa. Secondo le linee guida sulla cura spirituale formulate dalla società di cure palliative olandese, “nei momenti in cui vengono meno i precedenti modi di attribuire significato alla vita, il paziente può inaspettatamente avere un'esperienza di ‘comunione profonda’ con un più grande tutto o di esserne parte”. I bisogni spirituali sono una dimensione della vita umana in quanto tale, non qualcosa

trascendenze, i modi che connettono al momento, a sé stessi, agli altri, alla natura, al significante e/o al sacro». (<https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>)

Puchalski Christina, Department of Medicine, The George Washington University, USA. «La spiritualità è l'aspetto dell'umanità che si riferisce al modo individuale di ricercare ed esprimere significati e scopi e ai modi in cui la propria esperienza li connette al momento presente, a se stessi, agli altri, alla natura, al significante e al sacro. [...]». (Puchalski C., Vitillo R., Hull S., Reller N., Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus, *J. Palliat Med.* 2014 Jun 1;17(6):642–656)



che si aggiunge quando la parabola esistenziale progredisce verso la conclusione, per come la conosciamo.

I bisogni spirituali di cui parliamo sono infatti percepibili quando la persona si interroga sui grandi valori che danno significato alla propria vita (trascendenza); sull'esistenza di ciò che non si vede (invisibile e oltre); sulla possibilità di esplorare altri mondi mai prima esplorati (orientamento); sul bisogno di sentirsi collegati ad altri e un tutto (comunione profonda); sul coraggio di accettare con meraviglia le vicende della vita senza cercarne una spiegazione (mistero).

Questo ampio perimetro della spiritualità deve essere presente a chi si dichiara disponibile ad accompagnare un malato che affronta la cura in modalità palliativa. Il punto di partenza del percorso deve essere la consapevolezza che la spiritualità non si trapianta nella vita di un'altra persona: se ne può solo favorire l'espressione, quando è possibile. La presenza al fianco di chi è disposto a fare questo percorso deve essere rispettosa e discreta. Memore quanto meno che, come nell'ambito della vita vegetale le piante non crescono tirandole verso l'alto, ma annaffiadole, così la vita spirituale nasce dal basso e si nutre di tutta la sostanza della vita stessa. Nella misura in cui ogni singola persona vuole o può portare a compimento la propria autorealizzazione.

Si tratta in conclusione di ricordare che la cura spirituale è anzitutto Cura, e che non vi è nulla di più spirituale forse dell'atto stesso di curare.



Assistenza spirituale: il ruolo del volontario

PREMESSA

- Ogni operatore ha un ruolo di attenzione alla propria funzione spirituale.
- La base della presenza e degli interventi è la spiritualità umana universale.
- Non esiste una opposizione alternativa tra spiritualità e religiosità.

Alla definizione del ruolo va premesso che, per la specificità e delicatezza della materia affrontata, non può essere un volontario formato con un corso di base, per quanto esperto, a dedicarsi agli aspetti spirituali in modo specialistico, ma occorre che vi si dedichi qualcuno per il quale è richiesta una solida formazione strutturata, fondata sugli stessi principi di quella dedicata a coloro che svolgono la professione di Assistente Spirituale (AS) in équipe, pur nella differenza dei ruoli e parte delle competenze.

Occorre tenere presente che ci saranno due contesti differenti in cui può operare il volontario nelle realtà assistenziali di Cure Palliative (CP): quelli in cui sia già presente un AS; quelli nei quali nell'équipe non sia presente un AS.

In linea generale:

- Nel caso in cui sia presente l'Assistente Spirituale si ritiene che il volontario debba avere un ruolo di collaborazione alla missione professionale che svolge lo stesso AS.
- L'azione del volontario, soprattutto quando non è presente un Assistente Spirituale, richiede alte competenze e ha forti affinità con quella del professionista.

In pratica il volontario è coordinato dall'AS se questi è presente, oppure, se non c'è e ci sono più volontari dedicati, è bene che ve ne



sia uno coordinatore, ove sia possibile, in accordo con l'intera équipe. Tale coordinamento si riferisce esclusivamente agli ambiti spirituali, per le restanti attività, quando il volontario sia dedicato ad altri aspetti assistenziali, farà riferimento a chi coordina tali attività nel dato contesto.

RUOLO E MISSIONE

- Riconoscere e accogliere i bisogni spirituali delle persone malate e dei loro caregiver perché dispongano di risorse fondamentali nella prospettiva della migliore qualità di vita possibile.
- Facilitare (se la persona malata lo desidera) l'équipe nel permettere l'incontro con le figure che possono offrire un sostegno spirituale: l'assistente spirituale non confessionale (se presente nell'équipe) oppure i ministri di culto desiderati dalla persona malata.
- Offrire uno spazio di ascolto alla persona malata e ai caregiver elettivi per facilitare l'espressione dei bisogni spirituali e/o religiosi, aiutandolo a condividere valori, credenze e orientamenti profondi.
- Favorire l'équipe affinché le esigenze spirituali e religiose della persona malata e dei caregiver siano supportate e rispettate nel contesto della cura. Ad esempio, per orientare il letto in una specifica direzione, o assicurarsi che libri, oggetti o immagini sacre siano presenti o vicino a lui.
- Favorire l'équipe nel supportare l'espressione delle credenze ed esigenze spirituali e religiose della persona malata, onorando le sue richieste e favorendo l'attenzione agli aspetti di contatto del corpo, quando vi siano implicati aspetti religiosi.
- Facilitare, sia che la persona malata viva la propria spiritualità all'interno o al di fuori di percorsi religiosi, la possibilità di avere momenti di silenzio, preghiera e/o rituali significativi, quali, ad esempio, la necessità di pregare nella propria stanza o (laddove possibile) di recarsi in un luogo di culto (come la cappella o altro spazio di culto presente nella struttura), la possibilità di



momenti di silenzio, meditazione, e/o rituali spirituali significativi quali momenti di raccolgimento nella propria stanza o (laddove possibile) di raggiungere un luogo per la meditazione.

- Facilitare l'espressione da parte della persona malata e dei caregiver dei bisogni di perdono.
- Facilitare l'espressione di esigenze, paure o speranze legate al tema della morte, del morire e della possibilità di una vita oltre la morte.
- Stimolare nella persona malata e nei caregiver la possibilità di aprirsi all'esperienza della "connectedness", una "comunione con un più grande tutto" e di farne parte.
- Dedicare uno spazio alla dimensione spirituale ad ogni incontro, rafforzando l'importanza di un percorso spirituale continuo. È necessario che il supporto spirituale non sia limitato al solo ascolto e/o colloquio, occorre anche che il percorso sia centrato sull'esperienza e ad ogni incontro sia data la possibilità eventuale di vivere assieme un'esperienza di pratica spirituale (meditare, pregare, leggere testi ispirati, respirare...assieme alla persona malata).

Il volontario formato potrà dunque offrire il proprio servizio con tutti gli strumenti che possano essere alla portata di questo ruolo. In questo senso si può affermare che si tratta di una missione che è una mediazione fra volontariato di base e assistenza spirituale professionale propriamente detta. Proprio per questo si ritiene che il volontario possa operare nello specifico soltanto solo quando ci sia una formazione accertata ed accreditata in questo campo.

Formazione dei volontari che svolgono un ruolo di assistenza spirituale



PREMESSA

La cura della spiritualità personale è una condizione essenziale. Non ci si può dedicare all'assistenza spirituale (o *chaplaincy* nota 1) senza curare la spiritualità personale e la propria pratica spirituale, senza una riflessione personale sui temi esistenziali quali l'invecchiamento, la perdita, la morte e il morire.

Non c'è dubbio che la figura di assistente spirituale (volontario o professionista che sia) richieda la maturazione di modi di essere che sono difficili da definire. Il lavoro di un assistente spirituale implica l'uso del sé. (nota 2)

Si possono usare i concetti di saggezza pratica e di formazione professionale per cercare di coglierne l'essenza (insieme al processo di formazione che descrive la profonda riflessione e l'esplorazione personale richieste).

Pur rimanendo difficile scomporre il lavoro di un assistente spirituale in una serie di competenze, tuttavia qui proponiamo di declinare tale formazione in una serie di conoscenze, comportamenti ed abilità circa le quali ci sembra possibile indentificare degli obiettivi formativi, come descritti peraltro in linee guida internazionali.

Un volontario che intenda dedicarsi principalmente all'assistenza spirituale dovrebbe essere un volontario già formato secondo le linee guida di FCP, con acquisita esperienza come volontario in cure

Nota1. Il termine *chaplaincy* viene qui riportato poiché nella letteratura anglosassone sul tema è costantemente riferito all'assistenza spirituale in qualsiasi forma venga condotta, oltre le eventuali connotazioni religiose.

Nota2. Per "sé" qui si intende la parte più profonda, intima e personale dell'interiorità, correlata a senso, valori e credenze personali.



palliative e che inoltre sia già passato attraverso l'esperienza di un opportuno tirocinio (ciò vale anche per un operatore sanitario, qualunque sia il suo ruolo professionale, che aggiunga alle sue competenze l'assistenza spirituale).

COMPETENZE

Si propone una suddivisione delle competenze in cinque aree:

- A. Conoscenze di base
- B. Spiritualità personale
- C. Spiritualità interpersonale
- D. Cura spirituale-esplorazione/pianificazione
- E. Cura spirituale-intervento/valutazione

Ogni area comprende quattro dimensioni secondo il modello già utilizzato nel Core Curriculum per l'assistenza spirituale della SICP, qui modificato.

A. CONOSCENZE DI BASE

> *Essere consapevoli che anche un volontario con esperienza dovrebbe accedere a conoscenze precise e dettagliate sulle cure palliative e non darle per scontate.*

Conoscenze:

- Conoscere la filosofia delle cure palliative.
- Conoscere la legge 38/2010 e le altre leggi correlate alle cure palliative (in particolare ma non solo, la legge 219/2017), la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).
- Conoscere i principi etici fondamentali, la sedazione palliativa, il significato di morte volontaria nelle varie declinazioni.
- Conoscere, anche sommariamente, 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 le pratiche contemplative, il loro significato e il loro ruolo nella cura.
- Conoscere le caratteristiche fondamentali dei processi di lutto, fisiologico o complicato.
- Conoscere le caratteristiche fondamentali di una comunicazione buona ed efficace e le linee guida per la comunicazione delle "cattive notizie" (nota3).
- Conoscere le dinamiche del lavoro in équipe.

B. SPIRITUALITÀ PERSONALE

> *Essere consapevoli che la spiritualità ha un impatto sulla salute e sul benessere. Riflettere sul senso che la spiritualità ha per sé.*

Conoscenze:

- Conoscere la spiritualità secondo le definizioni della letteratura scientifica in Cure Palliative.
- Conoscere e saper spiegare l'impatto della spiritualità sulla salute e sul benessere di una persona nel corso della vita, per sé e per gli altri.

Consapevolezza: avendo consapevolezza dei propri valori e sulle proprie convinzioni, saper riconoscere che questi possono essere diversi da quelli delle altre persone. Essere consapevoli nel mantenere un equilibrio che non consenta il manifestarsi di forme di proselitismo.

Abilità e azioni: Essere disposti ad esplorare le convinzioni/credenze personali, religiose e spirituali proprie e altrui, con apertura e rispetto delle diverse espressioni di spiritualità, consapevoli dei propri limiti e confini.

Nota 3. Il termine viene qui riportato come traduzione di "bad news", termine utilizzato nella letteratura scientifica sul tema. Benché titolari della comunicazione delle cattive notizie siano i clinici, si ritiene rilevante anche per i volontari la conoscenza delle linee guida sul tema e in particolare degli effetti che queste notizie hanno sulle persone.



C. SPIRITUALITÀ INTERPERSONALE

> Entrare in relazione con la spiritualità delle persone, riconoscendo le loro visioni del mondo, le credenze e pratiche spirituali e le caratteristiche culturali uniche per ciascuno.

Conoscenze:

- Comprendere che i modi attraverso i quali le persone esprimono la propria spiritualità possono essere differenti.
- Sapere che differenti visioni del mondo, religiose o meno, possono avere un impatto sulle risposte delle persone agli eventi chiave della vita.
- Conoscere e comprendere la complessità dei bisogni spirituali e religiosi delle persone malate, caregivers ed équipe. Conoscere la relazione tra spiritualità e scelte etiche.

Consapevolezza:

- Essere consapevoli della necessità di essere autentici, accoglienti e rispettosi delle espressioni di spiritualità delle persone e delle diverse visioni del mondo.
- Essere consapevoli dell'unicità e libertà delle persone nell'esprimere la propria spiritualità.

Abilità e azioni:

- Riconoscendo l'unicità della spiritualità delle persone, interagire e rispondere in modo sensibile alla spiritualità della persona.
- Fornire un ascolto di sostegno alle persone malate e caregivers, ed essere di supporto – se richiesto – nelle scelte di fine vita.
- Mantenere attenzione agli aspetti confidenziali e di privacy.

D. CURA SPIRITUALE: VALUTAZIONE E PIANIFICAZIONE

Esplorare/valutare i bisogni e le risorse spirituali utilizzando approcci formali o informali appropriati e pianificare la cura spirituale, mantenendo la riservatezza e ottenendo il consenso informato ove necessario.



Conoscenze:

- Conoscere il concetto di diagnosi (nota 4) e cura spirituale. Riconoscere "sintomi" e i "segnali" di distress esistenziale.
- Sapere che esistono diversi approcci alla esplorazione/valutazione spirituale.
- Comprendere i ruoli di altri professionisti nel fornire assistenza spirituale.
- Conoscere le modalità di partecipazione all'équipe: il proprio ruolo, la documentazione, la responsabilità, la privacy. Conoscere il significato della supervisione.

Consapevolezza:

- Essere aperti, accessibili e non giudicanti.
- Nell'esplorare la spiritualità delle persone, rimanere testimoni consapevoli e discreti della propria spiritualità.
- Essere abili nel mantenere un contatto consapevole ed equilibrato con le proprie e le altrui emozioni.
- Essere consapevoli della necessità di una riflessione costante sul proprio lavoro.

Abilità e azioni:

- Condurre e documentare una valutazione spirituale per identificare bisogni e risorse spirituali.
- Essere a conoscenza delle possibilità dei servizi per l'assistenza religiosa e spirituale professionale nel proprio contesto ed essere in grado di dare le informazioni necessarie.
- Conoscere la situazione clinica del paziente, i sintomi principali, il quadro socio-familiare, collaborando con altri professionisti.
- 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.
- Riconoscere le abilità nella cura spirituale dei vari membri dell'équipe e saperne prendere in considerazione le valutazioni spirituali.

Nota 4. Per *diagnosi* qui si intende etimologicamente "vedere attraverso". Non si tratta di una diagnosi nosologica (cioè che mette in una casella), ma di un modo di vedere attraverso vari possibili strumenti, quali quelli citati al capitolo 5 (C. Leget, FICI et all.).



E. CURA SPIRITUALE: INTERVENTO E VALUTAZIONE

> Rispondere ai bisogni e alle risorse spirituali all'interno di una relazione di cura.

Conoscenze:

- Comprendere il concetto di “compassion” (nota 5) e di presenza e la loro importanza nella cura spirituale.
- Sapere come rispondere ai bisogni e come valorizzare le risorse spirituali identificate.

Consapevolezza:

- Incarnare la capacità di compassione e di presenza.
- Mostrare e mettere in atto la volontà di collaborare e fare riferimento ad altri (professionisti/non professionisti).
- Essere accoglienti, saper accettare e mettere in pratica apertura, umiltà professionale e affidabilità nel cercare ulteriore supporto spirituale.
- Riconoscere le proprie possibilità e limiti nella cura spirituale.

Abilità e azioni:

- Avere la capacità di sapersi consultare con altri in modo appropriato e di condurre discussioni sui temi spirituali nell'équipe.
- Delegare quando necessario in modo efficace ad altri componenti dell'équipe eventuali aspetti della cura spirituale, comprese le visite eventuali del clero dedicato.
- Assicurarsi che vengano documentati gli aspetti personali, professionali e organizzativi dell'assistenza spirituale e così da rivalutarli in modo appropriato.
- Saper valutare se i bisogni spirituali siano stati soddisfatti.

Nota 5. Il termine “compassion” in lingua inglese viene qui utilizzato come riferito ai modelli di “compassion therapy” presenti nella letteratura scientifica. La traduzione italiana “compassione” non rende del tutto il senso proprio cui ci si riferisce.

La supervisione, l'intervisione, la cura di sé



La supervisione, l'intervisione, la formazione e la cura del sé per il volontario che opera nelle cure palliative sono fondamentali.

La supervisione si rende possibile in quei contesti in cui è presente l'assistente spirituale professionista che può sostenere il gruppo di volontari e mantenerli in una formazione continua nell'ambito della cura del sé.

L'intervisione è invece sempre possibile anche quando non c'è un professionista dedicato all'ambito della spiritualità, ma resta necessario un dialogo costante e fertile in relazione a ciò che accade nell'accompagnamento alle persone malate e nelle domande esistenziali che la pratica volontaria smuove nei volontari stessi.

Entrambi, per quanto differenti come impostazione, sono necessari momenti per restare aperti a ciò che emerge e continuare a praticare per sé un percorso spirituale che dalla relazione di cura viene costantemente sollecitato.

Con supervisione si intende la dedicazione di momenti in cui un supervisore possa monitorare il volontario/il gruppo di volontari dedicati all' assistenza spirituale a tutela loro e delle persone con cui loro fanno servizio; momenti nei quali si possano descrivere i tipi di relazioni e di interventi in corso o già conclusi per farne emergere criticità e risorse, sia sul piano degli strumenti utilizzati sia sul piano delle implicazioni/ amplificazioni esistenziali che il volontario ha vissuto o sta vivendo in quella relazione di accompagnamento e poterla così leggere, esprimere, dirigere al meglio a beneficio di sé e degli altri. È auspicabile che questa possibilità sia a disposizione in comune con tutta l'équipe, per favorire scambi e contaminazione reciproci.

Mantenere viva la ricerca di senso laddove il senso viene interrogato o pare essere scomparso è, inoltre, assolutamente necessario



porta ad angosce, eccessive fatiche o difese che le evitino, chiudendo la possibilità ad un buon servizio.

Le supervisioni sono momenti in cui possono infatti venire alla luce sforzi eccessivi, timori, prospettive, motivazioni personali, desideri o idealizzazioni, nuove esigenze formative e trasformative che si aprono durante il proprio servizio di volontariato.

L'intervisione è un momento simile alla supervisione ma che avviene tra pari, un tempo di dialogo e confronto sul proprio operare, strutturato al fine di scambiare visioni, metodi, intenzioni del proprio operare. Tali momenti servono anche a creare rete e senso di appartenenza, a donarsi vicendevolmente supporto tra volontari affini a questo tipo di assistenza che spesso si sentono isolati, eccessivamente pionieri e quindi insicuri o soli.

È infatti necessario, anche a tutela del volontario stesso oltre che alla sua formazione permanente, che ella/egli abbia spazi di pratica riflessiva e osservazione critica sul suo operato e su quanto in lei/lui si muove e si agita di fronte alle questioni o alle sofferenze spirituali che gli vengono esposte o che ella/egli stesso coglie.

Queste occasioni, specie la supervisione, sono utili anche a individuare e far emergere stereotipi o pratiche non opportune in alcuni contesti che potrebbero affaticare il paziente o il caregiver anziché sostenerlo; sono inoltre contesti vivificanti riguardo al senso della cura e delle cure palliative.

Risultano essere spazi e tempi di *death education* e supporto permanente utili a chi costantemente avvicina la sofferenza, la morte, il lutto, nonché le inevitabili implicazioni etiche della cura.

La cura del sé deve essere in carico ad ogni volontario dedicato all'assistenza spirituale edemergerà nelle supervisioni come nucleo vivificante e di sostegno del proprio volontariato.

Tale pratica sarà scelta e portata avanti da ciascuno secondo le sue appartenenze e credenze ma potrà essere nutrita, sollecitata e accompagnata da assistenti spirituali in cure palliative che possano centrare tali pratiche di consapevolezza sui temi della malattia, della sofferenza e della morte. Potranno essere proposte la meditazione, la mindfulness, la scrittura, vari esercizi di consapevolezza che



che aiutino sia il volontario che gli altri membri dell'équipe a tenere il focus sul senso di ciò che viene vissuto nel proprio servizio e che possano divenire per tutti pratiche da proporre eventualmente a pazienti, caregivers, colleghi.



Il volontario all'opera

Il volontario che intenda dedicarsi all'accompagnamento spirituale in cure palliative, dopo il percorso di formazione sarà in grado di **sapere, saper fare e saper essere** così da essere antenna sensibile verso i bisogni spirituali della persona malata e dei caregivers e ponte necessario tra loro e l'équipe.

Tali competenze potranno essere usate come traccia per la raccolta delle esigenze spirituali, sapendo che l'utilizzo vero e proprio potrà essere fatto da assistenti spirituali professionali (o se ne valuterà un utilizzo più pieno, secondo il contesto delle singole realtà assistenziali).

Al termine del percorso formativo, dunque, il volontario sarà in grado di:

Saper:

- Comunicare in modo consapevole con strumenti verbali e non verbali, e cogliere allo stesso modo quanto comunicato dalle persone malate e dai caregiver.
- Cogliere occasioni di dialogo su tematiche spirituali fondata sull'osservazione di oggetti nella stanza o sull'ascolto di frasi espresse anche a mezza voce o tra sé e sé.
- Se possibile, giungere ad una "diagnosi spirituale" (nota 4, pagina 17) cogliendo segnali ed esigenze e prenderne nota.
- Descrivere eventuali strumenti quali: Fici, 5 wishes, carte Go wish, Ars Moriendi model or Diamond di C. Leget.
- Riportare alcuni documenti orientativi e testi indicativi in materia di accompagnamento spirituale in cure palliative.

Saper fare:

- Condividere con l'équipe attraverso:
 - › la capacità di scrittura fedele di frasi espresse dal paziente o dal caregiver;



- › la capacità di descrizione all'équipe dei bisogni colti;
- › il saper portare con strumenti e linguaggi appropriati in équipe tali bisogni, per poterli condividere e tessere con altri interventi;
- › la disponibilità e capacità di relazionarsi con figure quali psicologo, ministri di culto, bioeticista o altri per mantenere connessione tra le diverse specifiche professionalità.
- Interagire in conversazioni sulle esigenze spirituali e sulle scelte di fine vita.
- Essere di sostegno al disagio spirituale (strumenti che il volontario deve aver praticato su se stesso prima di proporli) mindfulness, meditazione, scrittura autobiografica e/o narrativa o altri ancora.

Saper essere:

- Interiorizzare l'importanza della presenza: compassione, empatia, resilienza.
- Essere consapevoli delle proprie risposte emotive-relazionali nel confrontarsi con la sofferenza e dei confini posti da pazienti e familiari.
- Essere consapevoli dei propri lutti.
- Saper coltivare la presenza e la compassione nella cura spirituale.
- Capacità di stare nella relazione, di non "fuggire" di fronte a domande spirituali/esistenziali legate soprattutto alla malattia, alla sofferenza, alla morte.
- Capacità di ascolto non giudicante e di stare nel silenzio con confidenza senza cedere al senso di impotenza che potrebbe emergere.
- Capacità di stare nel rispetto della libertà e del "credo" dell'altro senza imporre il proprio credo e le proprie visioni della vita e del morire, accogliendo così in maniera non giudicante ciò che emerge dal suo interlocutore per facilitare, per consentire o non impedire le scelte della persona malata.
- Capacità di stare nelle domande in maniera aperta e non cedere all'urgenza di rispondere (maieutica) e confortare (se stessi, più che l'altro).
- Essere consapevoli della necessità della cura di sé attraverso pratiche e tempi di sosta che la/lo mantengano il più possibile



consapevole e orientato sia nella sua pratica di volontario in ambito spirituale nelle Cure Palliative sia nella direzione della sua esistenza. Ciascuna/o avrà le proprie pratiche e la propria direzione spirituale di riferimento.



Bibliografia consigliata

1. Spinsanti S. *Sulla terra in punta di piedi*, Il pensiero scientifico, 2021
2. Ostaseski F. *Cinque inviti*, Mondadori, 2017
3. Pangrazzi A. *Geografia spirituale*, Al tramonto della vita, EMP 2019
4. Mancuso V. *A proposito del senso della vita*, Garzanti, 2021
5. Assistenza alla persona malata: aspetti spirituali, a cura di Guido Miccinesi Poletto, 2023
6. Clerici C.A., Proserpio T. *La spiritualità nella cura*, San Paolo, 2022
7. Campanello L. *Sono vivo ed è solo l'inizio*, Mursia, 2013
8. Bormolini G. *Accompagnatori accompagnati*, EMP, 2020
9. Bormolini G., Ghinassi A., Milanese S. *La cura spirituale Appunti di viaggio*, 2024
10. Frankl V.E. *Sul senso della vita*, Mondadori, 2022
11. Agora spiritual care guideline working group *Spiritual Care Nation-wide guideline*, v 1.0 2013
12. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2019/12/core-curriculum-per-lassistenza-spirituale-in-cure-palliative/>
13. Best M. et all An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care, BMC Pall Care 2020, 19:9
14. Giusti E., Carolei F. *Terapie transpersonali. L'integrazione della spiritualità e della meditazione nei trattamenti pluralistici*, Sovera editore, 2005
15. A cura di Boniolo G., Martinelli E. *La cura del paziente e la diversità spirituale. Per una medicina interculturale*, Mimesis, 2024
16. Leget C. *Retrieving the Ars moriendi tradition Medicine Health Care and Philosophy*, October 2007 10(3):313-9



17. Puchalski C., Romer Al. *Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully*, J Palliat Med 2000, 3: 129-37
18. <https://www.fivewishes.org/five-wishes-sample.pdf>, accesso 27.09.2015
19. Perin M., Tanzi S., Botrugno C., Craddock C., Menkin E., Peruselli C., De Panfilis L. *Translation and Cultural Adaptation of the Go Wish Game: Thinking About Personal Values to Promote Advance Care Planning*, J Palliat Med. 2022 Oct, 25(10):1540-1550.
20. Miccinesi G. *Il circolo della cura*, Ed. Messaggero Padova, 2023, per la collana Tuttoèvita
21. Campanello L. "Mi prendo cura di te, - L'assistente spirituale laico", edizioni Messaggero Padova, 2025, per la collana Tuttoèvita
22. *Manuale di valutazione della comunicazione nelle cure palliative*, Istituto Superiore di Sanità, Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Cure Palliative, 2024, vii, 58 p. Rapporti ISTISAN 24/24; *Handbook of communication assessment in palliative care*, Istituto Superiore di Sanità, Working Group CARE Palliative Care, 2024, vii, 58 p. Rapporti ISTISAN 24/24
23. LEGGE 15 marzo 2010, n. 38 - Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010)
24. LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018)



I titoli della collana **Punto e Virgola**

1. Il coraggio di una scelta

Organizzazioni non profit per le cure palliative, AA.VV.,
Ottobre 2008 - ESAURITO

2. Il ruolo del volontariato nelle Cure Palliative

Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso Nazionale,
Aprile 2009 - ESAURITO

3. Conoscenza e vissuto delle Cure Palliative in Italia

Indagine IPSOS per la Federazione Cure Palliative,
Giugno 2009 - solo in formato digitale

4. Struttura e organizzazione di un'Unità di Cure Palliative

e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei
malati. A cura di Furio Zucco,
Novembre 2010 - solo in formato digitale

5. I bisogni del caregiver e delle famiglie

Indagine della Federazione Cure Palliative,
Settembre 2012 - solo in formato digitale

6. A scuola di vita

Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita
Ricerca della Federazione Cure Palliative,
Settembre 2012 - solo in formato digitale

7. Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative

AA.VV. in collaborazione con SICP,
Aprile 2013 - solo in formato digitale

8. L'intervento dello psicologo in Cure Palliative

Ricerca del Gruppo Geode, a cura di F. Azzetta,
Ottobre 2013 - solo in formato digitale



9. La valorizzazione del tempo nelle Cure Palliative

Ricerca della Federazione Cure Palliative,
Ottobre 2015 - solo in formato digitale

10. Food - Il cibo in salute e in malattia

Maggio 2017 - solo in formato digitale

11. La selezione dei volontari,

Maggio 2018 - solo in formato digitale

12. Glossario delle Cure Palliative, Novembre 2019

13. Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari,

Maggio 2020 - solo in formato digitale

14. Covid-19: impatto su ETS,

Novembre 2020 - solo in formato digitale

15. Nuovi percorsi formativi del volontario in Cure Palliative,

Dicembre 2021

16. Terapie integrative e complementari in Cure Palliative:

una ricchezza per l'équipe multidisciplinare,

Settembre 2025

17. Morte: solleviamo il velo, Ottobre 2025

18. Volontariato e assistenza spirituale in Cure Palliative,

Novembre 2025

Tutti i titoli sono scaricabili in **formato pdf** dal sito
della Federazione Cure Palliative **fedcp.org**





FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Per una comunità nella quale siano
garantite dignità e qualità di vita
a chi non può guarire, sempre.



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Federazione Cure Palliative | Via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso | Tel: 02 62694659 | info@fedcp.org

fedcp.org