

Esempi di Spiritual Care interprofessionale – Prima parte: affrontare insieme le paure

Con Spiritual Care si intende il compito di integrare in modo consapevole risorse e difficoltà spirituali nelle cure palliative. Una nuova serie di esempi tratti dal contesto locale è volta a illustrare come questo compito possa venir svolto in modo interprofessionale, combinando la Spiritual Care religiosa con quella inerente la professione sanitaria. Per creare una base di discussione tra i diversi approcci professionali, i casi e le analisi elaborati dal punto di vista di una determinata professione vengono affiancati da commenti di specialisti provenienti da altri ambiti. A tal scopo si è fatto ricorso alle «Linee guida per Spiritual Care interprofessionale» pubblicate da palliative.ch nel 2018. I casi citati evidenziano ciò che nelle linee guida viene descritto in maniera essenziale: i vari modi in cui le varie professioni includono gli aspetti spirituali nell'assistenza e nell'accompagnamento dei pazienti e dei loro cari.

La Signora S., affetta da tetraparesi, vive da decenni in una casa-famiglia all'interno di un istituto di cura a lungo termine per persone con handicap, quindi è nel frattempo completamente paralizzata e necessita di cure e assistenza. Con il progredire della malattia ha perso la capacità di parlare e comunica con gli occhi, guardando all'insù per dire «sì» e di lato per dire «no». La Signora S. ama la natura, si interessa agli eventi sportivi e ha uno spiccato senso estetico e dell'umorismo. È legata alle sorelle da un rapporto di cordiale affetto. La sua vita quotidiana nell'istituto comprende, oltre alle diverse offerte di cura, terapeutiche e di accompagnamento dal punto di vista agogico, anche sedute formative con la sociopedagogista e sedute di arteterapia. Proprio durante una seduta di arteterapia, viene alla luce un tema che coinvolge l'ospite in modo esistenziale: la Signora S. di notte soffre di momenti di difficoltà respiratorie che l'angosciano e che la svegliano di soprassalto. Questo sembra essere accaduto diverse volte e la Signora S. è terrorizzata: ha enorme paura, come conferma, di farsi prendere dal «panico». L'arteterapeuta ha affrontato allora in modo attento il tema con la Signora S. e l'ha approfondito con l'aiuto delle immagini (v. Fig. 1 nell'articolo in lingua tedesca). Alcune parole chiave scritte su di una superficie rossa esprimono le forti emozioni di paura percepite dalla Signora S.: impaurita, sconvolta, sola, preoccupata, tesa, disperata, impietrita, confusa, impotente, scioccata. Altre piccole superfici colorate e una piccola scatola legata e incollata sopra la tela sottolineano queste testimonianze. Il quadro è stato posto poi in una spessa cornice nera, in modo da rinchiudere al suo interno tutte le emozioni legate alla paura.

L'arteterapeuta infine, in accordo con la Signora S., ha preso contatto con me in quanto assistente spirituale. La Signora S., che da allora è in contatto con me in modo regolare, ha espresso il desiderio di affrontare insieme il tema della paura - accompagnate anche dall'assistente sociale ed esperta in sostegno comunicativo.

Dopo un attenta discussione riusciamo ad appurare che la Signora S. sente il bisogno di avere maggiori informazioni ri-

guardo questa sua difficoltà respiratoria e su come riuscire ad affrontarla. A nome della Signora S. ne parliamo quindi con l'infermiere caposala che a sua volta riferisce al medico curante la questione. Tra le altre cose viene alla luce anche quanto sia importante una buona informazione e comunicazione sulle esperienze vissute dalla Signora S. e anche discuterne con l'intera équipe che si occupa delle sue cure (comprese le infermiere del turno di notte). L'équipe di cura decide quindi di adottare diverse misure di sostegno: alla Signora S. viene offerta espressamente la possibilità di chiamare durante la notte e in modo mirato il personale del turno di notte e le viene assicurato che gli infermieri passano a controllare regolarmente. All'intera équipe di cura vengono date istruzioni concernenti la possibile comparsa di difficoltà respiratorie della Signora S. e sulle possibili misure da adottare in caso di necessità, come ad esempio ottimizzare la posizione in cui giace, informarsi regolarmente su come stia, osservarla, ecc.

Dato che io accompagno spiritualmente la Signora S. già da diversi anni, conosco bene le sue risorse spirituali e religiose. In un colloquio successivo le propongo quindi di considerare la sua esperienza di paura nel contesto di una storia tratta dalla tradizione cristiana e biblica. Poniamo il suo quadro «della paura» sul tavolo di fronte a noi e io intanto le leggo una storia che racconta di una vicenda di paura, ma al contempo anche dell'esperienza di sentirsi al sicuro e protetti. Mentre leggo, la mia collega pone delle immagini concernenti la storia sulla cornice nera attorno al quadro. In questo modo la narrazione riesce a creare un quadro di interpretazione collegato all'esperienza di paura vissuta dalla Signora S. E la sua reazione - lei che ha dovuto fare la spaventosa esperienza di non riuscire più a respirare - è stata di trarre un lungo e profondo respiro.

Nelle sedute formative la Signora S. può entrare regolarmente in contatto via Skype con la sorella, anche grazie all'aiuto della sociopedagogista. La sorella riesce a trovare uno stupendo pensiero per dare conforto alla Signora S. in questi momenti di paura: le propone di andare con il ricor-

do ad una scena della propria infanzia, quando da piccole nella cascina di famiglia sui monti dormivano una accanto all'altra nello stesso letto. La sorella racconta di come si sentisse estremamente tranquilla e del senso di protezione che la permeava mentre ascoltava e sentiva i tranquilli respiri della sorella che dormiva accanto a lei.

Quando qualche settimana dopo incontro di nuovo la Signora S., mi racconta, con l'aiuto dell'esperta in sostegno comunicativo, che tutte le misure che sono state messe in atto le trasmettono sicurezza e che i momenti di panico che la attanagliavano prima sono quasi svaniti del tutto. Un paio di settimane più tardi scopro inoltre che alla parete sopra il letto della Signora S. è appeso un quadro meraviglioso. Insieme all'arteterapeuta la Signora Stucke ha ulteriormente elaborato il «quadro della paura» (v. Fig. 2 nella parte in lingua tedesca): il «quadrato del panico» in rosso acceso è stato estratto dalla cornice nera ed è stato inserito in un grande cuore giallo con delicate e colorate decorazioni floreali – interrotto da singole parole come: tranquillizzante, potente, deciso, speranzoso. Il quadro a forma di cuore racconta come tutti assieme si è riusciti ad affrontare la paura della Signora S.

Commento dal punto di vista spirituale (Renata Aebi)

Uno degli obiettivi principali di Spiritual Care consiste nell'integrare la dimensione spirituale di tutte le professioni coinvolte nelle loro attività e fare in modo che la forza delle risorse spirituali guadagni maggiore intensità e profondità agendo gli uni insieme agli altri (esaminando insieme la situazione e attuando uno scambio professionale, coordinando l'intero processo) e concedendo maggiore spazio alla spiritualità in diversi ambiti (Peng-Keller et al., 2018). La storia di questo caso sottolinea l'aspetto dell'interprofessionalità e dimostra il potenziale di questa strategia tramite i diversi ruoli e approcci professionali. Contemporaneamente risulta evidente che una collaborazione interprofessionale di successo nell'ambito della Spiritual Care è collegata a determinate condizioni generali e presupposti istituzionali e strutturali.

Commento dal punto di vista arteterapeutico (Esther Devonas)

Grazie a un rapporto interdisciplinare venni a conoscenza della tematica «difficoltà respiratorie» della Signora S. e questo mi spinse ad includere questo tema nella raccolta di proposte tematiche per il successivo lavoro creativo con lei. Scelse il tema «respiro», per poi collegarlo alla paura. La Signora S. scelse forme, colori ed emozioni per rappresentare nel quadro la sua esperienza di paura. Anche nell'arteterapia il processo di accompagnamento venne coadiuvato da strumenti a sostegno della comunicazione e durò diversi mesi. Solo in questo modo la Signora S. poté ap-

profondire il tema «respiro» e confrontarsi con esso, mettendo in moto un processo di miglioramento. Quando una persona è presa dalla disperazione e dalla paura si sente impotente e sola. Se poi consideriamo che la Signora S. riesce a comunicare solo con sì/no a domande puntuali, questo senso di impotenza raggiunge una dimensione ancora maggiore.

La casa-famiglia che l'assisteva e l'assistente spirituale furono informati di questa tematica. La Signora S. riuscì tramite un processo creativo a trasformare la propria paura in sicurezza. Grazie al lavoro di sensibilizzazione in tal senso presso il gruppo che l'assisteva – da coloro che si occupavano della veglia notturna, alla direzione pedagogica, l'assistenza spirituale e l'arteterapia – è stato possibile avvolgere la Signora S. come in un mantello in cui «sentirsi aiutata e al sicuro». È necessario riuscire ad ammettere e riconoscere che abbiamo tutti i nostri limiti e che abbiamo bisogno gli uni degli altri. Solo tramite una collaborazione trasversale tra i vari settori si riesce a comprendere le persone nella loro totalità, a sostenerle e accompagnarle nel modo più adeguato. A mio parere è importante che ogni specialista sia in grado di riconoscere quali siano i propri punti di forza e di ritirarsi laddove altri hanno la loro forza.

Riflessione dal punto di vista della comunicazione assistita (Nicole Solèr)

La Signora S. dipende dalla capacità del suo interlocutore di riuscire a fare delle osservazioni mirate che poi lei può confermare o negare. Dobbiamo affidarci alle nostre capacità empatiche e alle nostre ampie conoscenze della sua biografia per riuscire ad ipotizzare delle affermazioni appropriate per lei. Nel momento in cui un'affermazione viene chiaramente confermata dall'interessata, è importante che, con la sua approvazione, tutti coloro che si occupano di lei personalmente o altri specialisti vengano informati, in modo da riuscire ad attivare le sue risorse sociali e permettere alle varie professioni di utilizzare le loro competenze in modo ottimale. Attivando le sue risorse sociali, la Signora S. può condividere le proprie paure e non sentirsi più da sola. Le persone che le sono vicine possono mostrarle delle possibili strategie per affrontare la paura oppure raccontare a loro volta delle proprie paure. L'importante è che riconosciamo i nostri limiti professionali e che cerchiamo la collaborazione con le altre professioni. In questo modo possiamo aiutarci a vicenda e sfruttare al meglio i nostri punti di forza per aiutare la persona che assistiamo.

Commento dal punto di vista psicologico (Sina Bardill)

Nel caso esposto viene mostrato in modo commovente come lavorando tutti *insieme* al servizio della Signora S.

sia possibile raggiungere un'assistenza che si può definire pienamente riuscita. Ognuna delle persone coinvolte, pescando dal proprio bagaglio professionale e personale, contribuisce a capire e ad affrontare nel migliore dei modi i sentimenti di minaccia e di paura. Gli aspetti medici e di cura hanno chiaramente un ruolo importante in tutto ciò. Ma ancora più importante è riuscire a captare in modo attento i segnali delle difficili esperienze notturne vissute per poi elaborarle. A tal fine sono altrettanto importanti l'attenzione, l'interesse, la scrupolosità e una grande sensibilità, quanto i metodi utilizzati per interpretare o completare le ridotte capacità comunicative della Signora S.. Si possono considerare altri canali, diversi dal linguaggio parlato, come sono riuscite a fare l'arteterapeuta o l'assistente spirituale grazie al racconto e alle immagini ad esso correlate. Anche l'esperta in sostegno comunicativo contribuisce alla comprensione.

Dal punto di vista psicologico in questo caso si sono verificati diversi aspetti significativi sia psicologici che di Spiritual Care: la paura e l'angoscia sono state accettate ed esteriorizzate per poi venir riconosciute e comprese. Questo processo risulta essere più efficace quando viene coinvolta anche una percezione fisica, con l'aiuto di colori, immagini e metafore, piuttosto che cercare di agire su di un puro piano cognitivo – e questo è valido anche per persone senza difficoltà di linguaggio. Dopo essere riusciti ad accettare anche i sentimenti più difficili, si è esaminato quali strategie adottare per alleviare il problema e quali risorse potevano essere mobilitate per poi metterle a disposizione della Signora S., sia dall'esterno (narrazione, quadro a forma di cuore) che interiormente (riuscire a creare un sentimento di fiducia tramite un'assistenza più assidua durante la notte e riattivando un ricordo che l'aiuti a migliorare il respiro). In questo modo alla Signora S. sono stati forniti degli strumenti grazie ai quali è in grado di trovare da sola la tranquillità, quando si trova in una situazione che le incute paura (Empowerment). Si tratta di un tema profondamente spirituale e che ogni essere umano affronta nel corso della propria vita.

Commento dal punto di vista medico (Urs M. Lütolf)

Con la descrizione della paziente, affetta da un'avanzata tetraparesi, dell'insorgere del panico con cui la paziente si sveglia di soprassalto a causa di difficoltà respiratorie, vedo delinearsi una sorta di «vicolo cieco». Il quadro della paura con la cornice nera a mio avviso vuole rappresentare proprio questo: un tunnel scuro con un terrore rosso alla fine. L'esposizione (nel vero senso della parola) di storie che risalgono ai primi ricordi d'infanzia ricopre le pareti scure, ancorando il vissuto attuale della paziente nella propria vita. Al contempo le immagini fanno da ponte di collegamento tra la paziente e il personale di cura.

Essere riusciti a trovare una via d'uscita, presuppone che il personale di cura fosse pronto a cogliere anche i segnali più lievi e ad accompagnare premurosamente la paziente lungo il percorso. Certo, per questo è necessaria tranquillità e tempo. La trasformazione di una parete nera di un tunnel in un cuore luminoso non può essere attribuita all'aiuto di una sola persona: dietro a tutto questo c'è un processo di competenza professionale medica e di cura, affiancato dalla dimensione spirituale.

Le domande successive

- Nel caso esposto l'arteterapeuta coinvolge altre persone nello sviluppo di ulteriori offerte di assistenza. Come si può riuscire a rendere partecipi tutte le persone coinvolte (anche il medico di famiglia) in questo processo terapeutico e questa «trasformazione»?
- Di cosa hanno bisogno le varie professioni per potersi aprire a ciò?
- Quali sono i presupposti istituzionali alla base dell'esempio illustrato?

Renata Aebi

I dati bibliografici si trovano nella sezione in lingua tedesca.