

MALATI E ASSISTENZA SPIRITUALE

1. - Il discorso del 5 ottobre scorso di Papa Francesco ai partecipanti all'assemblea generale dei membri della *Pontificia Accademia per la Vita* fa comprendere l'importanza dell'accompagnamento ai malati terminali sia da parte dei familiari, sia da parte del personale medico-infermieristico e sia da parte dell'assistente spirituale. Il Papa, con molta dolcezza, sottolinea: *"È atteggiamento veramente umano prendersi cura di un'altra persona, soprattutto dei sofferenti. È una testimonianza che la persona umana è sempre preziosa anche se segnata dalla malattia e dalla vecchiaia. Infatti la persona in qualsiasi circostanza è bene per se stessa, per gli altri ed è amata da Dio. Ecco perché quando la vita diventa fragile e si avvicina la fine dell'esistenza terrena, sentiamo la responsabilità di assistere le persone e di accompagnarle nel mondo migliore"*.

I principi che coinvolgono le persone che si dedicano alla cura dei malati terminali, - in particolare il Sacerdote in qualità di Cappellano o di Parroco - abbracciano tutte le dimensioni di accompagnamento del paziente, confermano la necessità di essere presenti accanto al malato e ai suoi familiari. Se la tecnologia e la scoperta di nuovi medicinali permettono ai malati terminali di migliorare l'accesso alle cure palliative per prevenire o, almeno, alleviare le loro sofferenze e i loro dolori.

2. - Cosa si intende per cura palliativa. Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta evoluzione è la morte: *"Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del tramonto del dolore e di altri problemi, fisici, psico-sociali e spirituali"*.

Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie.

La nascita della moderna medicina palliativa, intesa come consapevole e mirata opera del portare sollievo ai malati senza speranza di guarigione, è attribuita a Cicely Saunders, ex assistente sociale e infermiera inglese, poi divenuta medico con lo specifico scopo di portare la medicina su un campo allora poco praticato. Dopo aver trascorso molti anni assistendo malati di tumore in fase terminale, Saunders decise di fondare una istituzione apposita per permettere un trattamento dignitoso a tutti coloro su cui gravava una prognosi infausta. Nel 1967 fondò il *S. Christopher*, ospedale intitolato al patrono dei viaggiatori, in cui l'attenzione principale, non potendo più focalizzarsi sulla guarigione, si rivolgeva alla qualità dell'ultima parte della vita dei pazienti, attraverso cure studiate appositamente per limitarne la sofferenza e i disturbi più invalidanti. Il modello trovò accoglienza rapida, diffondendosi in tutto il mondo, grazie a istituzioni pubbliche e private, contribuendo a sviluppare una disciplina medica specifica.

3. - La dottoressa Saunders definiva il dolore totale, come un approccio di cura che riguardasse non solo il male fisico del paziente, ma tutti gli aspetti che contribuivano ad acutizzarli: *"Crediamo, affermava la Saunders, che a questo punto ci siano punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possano accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia"*.

La Saunders si era resa conto del problema curando i feriti della seconda guerra mondiale. Partendo da questi pazienti è stata in grado di sviluppare, attraverso rigoroso studio e osservazione clinica, che se somministrati a intervalli regolari i farmaci antidolorifici potevano dare un estremo beneficio ai pazienti. Ma **alla singola terapia medica andava poi aggiunto un concreto sostegno psicologico, sociale e**

spirituale: questi, assieme alla terapia medica costituiscono i quattro pilastri fondamentali delle cure palliative.

Il dolore totale è un concetto cardine delle cure palliative, che occorre conoscere per comprendere la ricchezza. È un approccio rivoluzionario, in quanto consente di guardare alla persona nella sua corporeità, ossia nella sua totalità.

4. - L'obiettivo principale delle cure palliative è dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviando prima di tutto il suo dolore, e aiutandolo con i supporti non di ambito prettamente medico che sono altrettanto necessari.

La Saunders, come luogo e come metodo di trattamento dei malati terminali, concepì l'Hospice, luogo quasi privilegiato, perché la malattia non cancella il valore della vita e la dignità della persona. La Saunders amava ripetere ai pazienti: *"Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine"*. Questo tipo di medicina non è solo una semplice cura medica, ma favorisce anche un percorso di riconciliazione e pacificazione rispetto alla vita del malato e delle persone che lo circondano.

L'Hospice, quindi, è la struttura residenziale in cui il malato inguaribile e la sua famiglia possono trovare sollievo per un periodo circoscritto e poi fare ritorno a casa o per vivere nel conforto gli ultimi giorni di vita. L'Hospice ha delle caratteristiche precise: l'accesso libero per i familiari, la possibilità di condividere alcuni spazi, il calore dell'arredamento, il soddisfacimento di profondi bisogni passivi di relazione sociale. L'Hospice può essere localizzato sia all'interno di un ospedale sia all'esterno immerso in uno scenario di matura.

L'Hopice, tuttavia, non è luogo *dove si va a morire*, ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza, affetta da una malattia incurabile, e da cui è sempre possibile tornare alle cure domiciliari, quando questo non è impossibile in via temporanea o definitiva. L'articolazione delle cure palliative possono essere ricondotte a tre nodi fondamentali: l'ospedale, l'Hospice e le cure domiciliari

5. - I pazienti che sono seguiti con approccio palliativo sono, in maggioranza, i malati di cancro, mentre un'altra parte sono persone con malattie croniche degenerative. Questi ultimi malati sono destinati,

purtroppo, a crescere con il continuo invecchiamento della popolazione. La scelta di non ridurre le cure palliative, come spesso ancora succede, alle cure degli ultimi giorni, generalmente non più di due settimane, richiede una sinergia tra medico e famiglia, medico oncologo e medico esperto in cure palliative. A questo proposito, bisogna precisare che in Italia ancora non esiste una specializzazione post laurea definita, ma si arriva a fare cure palliative da percorsi diversi come l'oncologia, l'anestesia o la geriatria.

Gli obiettivi che si prefiggono le cure palliative si possono riassumere come segue:

- 1) Affermare il valore della vita, considerando la morte come evento naturale;
- 2) Non prolungare né abbreviare l'esistenza del malato;
- 3) Provvedere al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- 4) Considerare anche gli aspetti psicologici e spirituali del paziente;
- 5) Offrire un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso;
- 6) Aiutare la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

6. - L'assistenza spirituale, insieme a quella fisica, psicologica e morale, nelle cure palliative, è una componente indispensabile. Negli ultimi decenni, il progresso scientifico-tecnico e i cambiamenti socio-culturali hanno causato una notevole evoluzione nell'assistenza di malati morenti. Tra le conseguenze positive di tali trasformazioni merita una particolare attenzione quella riguardante l'accompagnamento spirituale dell'ammalato in fase terminale.

Nel passato, l'accompagnamento o assistenza spirituale al morente era considerato compito esclusivo degli operatori pastorali, soprattutto del sacerdote.

Nel nuovo modo di concepire l'assistenza al morente, l'accompagnamento spirituale tende ad essere inserito nei programmi terapeutici.

Tra i molteplici fattori che hanno contribuito a questo cambiamento di prospettiva, il più importante è costituito dall'affermarsi dalla filosofia delle Cure Palliative, nelle quali sono confluite intuizioni geniali di alcuni

autori, quali Elisabeth Kubler-Ross, Virginia Henderson e Cicely Saunders. Nei loro scritti hanno elaborato concetti che risulteranno determinanti per la pratica delle cure palliative. La prima, E. Kubler-Ross, ha messo in evidenza il percorso psico-affettivo-spirituale del malato in fase terminale. Dalle opere di V. Henderson risalta chiara l'affermazione che per offrire assistenza infermieristica rispettosa della persona, occorre riconoscerne i bisogni, inclusi quelli spirituali. C. Saunders ha messo in luce la componente spirituale del dolore dei pazienti in fin di vita. Tali concetti, ripresi e sviluppati da molteplici altri studi e ricerche, hanno pervaso la filosofia assistenziale degli Hospice, sottolineando che la cura del morente deve farsi assistenza fisica, psicologica, morale, spirituale e religiosa, in relazione alla crisi provocato nel soggetto dalla prospettiva della sua morte prossima.

Utili sono state le ricerche sul rapporto tra la spiritualità, la morte e il morire. Il morire è un processo altamente spirituale; suscita interrogativi concernenti il senso ultimo delle relazioni con sé, con gli altri, con l'universo. In una situazione critica come quella della morte, infatti, la rottura dell'unità soggettiva provoca, nel paziente, uno squilibrio che gli fa toccare con più realismo la misura dei suoi limiti e il senso della finitudine.

La rilevanza dell'accompagnamento spirituale del malato terminale impone la domanda sulla natura della spiritualità.

L'interrogativo potrebbe sembrare inutile a chi ha familiarità unicamente con gli scritti relativi al ministero verso i malati terminali esercitati dai ministri di una data religione. A coloro, invece, che prestano attenzione alla riflessione che sta avendo luogo su questo argomento in ambienti e gruppi non confessionali, risulta più che mai pertinente interrogarsi sulla diversità dei significati attribuiti al termine "spiritualità".

Oggi si assiste a un movimento che tende a far esistere la spiritualità indipendentemente dalla religione. Sempre più numerosi sono i non credenti che rivendicano la possibilità di vivere esperienze e valori spirituali senza che vi sia alcun riferimento al religioso e alla fede.

Questa apertura sempre più marcata allo spirituale non è senza ingenerare confusioni. Dietro il termine "spiritualità", infatti, si nascondono un'infinità di concezioni differenti, talvolta, anche contraddittorie.

Tenendo conto di questa situazione, appare utile operare dei chiarimenti, distinguendo tra spiritualità umana, spiritualità religiosa e spiritualità confessionale, ossia determinata dall'adesione ad una particolare fede religiosa.

La spiritualità umana va intesa, almeno secondo alcuni autori, come l'insieme delle aspirazioni, delle convinzioni e dei valori che contribuiscono a organizzare in un progetto unitario la vita dell'uomo, orientando il suo modo di situarsi nei confronti della realtà attraverso le sue scelte e decisioni, la sua apertura alla bellezza, alla relazione... Così intesa la spiritualità appare come una dimensione essenziale dell'uomo, che coordina tutte le altre dimensioni della persona umana - fisica, psichica, affettiva - verso la propria autorealizzazione entro una determinata situazione di vita.

Fanno parte della dimensione spirituale dell'uomo la scala dei valori, la domanda sul senso della vita, sul perché della presenza nel mondo, la tensione verso la trascendenza, cioè verso qualcosa che supera l'essere umano. Questa domanda di senso, che segna la specificità dell'uomo è presente durante tutto il percorso di una vita, anche se si accentua nei periodi di crisi e specialmente nella vicinanza della morte.

In riferimento a questo tipo di spiritualità Jung scrive: *"Fra tutti i miei pazienti nella seconda parte della loro vita, diciamo al di sopra dei 35 anni, non ce n'è stato uno solo il cui problema, in ultima analisi, non fosse quello di trovare una dimensione religiosa alla propria vita. E questo indipendentemente dall'adesione a una credenza particolare o alla appartenenza ad una Chiesa"*. Tale definizione di spiritualità - ricerca di senso, affermazione di valori, tensione verso la trascendenza - non presuppone una religione anche se, evidentemente, non la esclude.

Quando lo spirituale trova la sua sorgente o la sua risposta in una fede e nella relazione con Dio e si esprime attraverso un particolare sistema di credenza, simboli, riti, persone che fanno da mediazione tra Dio e l'uomo, possiamo parlare di spiritualità religiosa, che assume connotazioni specifiche a seconda del credo religioso in cui la persona è inserita: religione cristiana, cattolica, ebraica, musulmana, buddista... L'attenzione alle varietà delle definizioni della spiritualità e dei modi di viverla, dovuta alla crescita del pluralismo etnico, deve portare sia al rispetto delle posizioni altrui, sia ad un dialogo autentico per la

valorizzazione degli elementi comuni e per un efficace un cammino di crescita.

È importante, tuttavia, osservare che l'emancipazione dello spirituale nei confronti del religioso non impedisce che, in gran parte dei casi, la persona cerchi e trovi la risposta ai suoi bisogni spirituali nella religione e, nel contesto italiano, soprattutto nella religione cristiana. A tal proposito il sociologo Franco Garelli scrive: *"Pur all'interno di una dinamica d'incongruenze, la maggioranza degli europei pare informata da un orientamento religioso di fondo, da una generale accettazione dei valori religiosi e delle credenze più importanti della tradizione religiosa. Ci si riconosce complessivamente credenti e cristiani, si è ancorati alla tradizione culturale e religiosa del proprio paese, si condividono alcuni elementi dottrinali di fondo..."*.

7. - A questo punto viene spontaneo chiedersi a chi spetta svolgere il delicato compito di assistere i malati e, in particolare, quelli terminali. Tutti possono mettersi a disposizione di un malato, però, essendo un compito delicato e impegnativo, si fa appello all'intelligenza e al cuore; si esige quindi preparazione a livello di essere, di sapere e di saper operare.

Se il riconoscimento di una dimensione spirituale, il cui sviluppo può seguire vie diverse, è accolto da tutti gli operatori, per cui ne deriva che l'attenzione al bisogno spirituale del malato terminale è responsabilità dell'intera équipe terapeutica, pur con modalità differenziale. Essa è radicata nella "professionalità" prima che nella "confessionalità" degli operatori.

Al S. Christopher Hospice di Londra prevale la teoria dell'interlocutore elettivo: *"...chi soffre dal punto di vista spirituale può avere bisogno dell'aiuto di un membro qualsiasi del personale, non soltanto del cappellano"*.

Se la risposta ai bisogni spirituali del malato spetta a tutti i componenti dell'équipe terapeutica, ciò non toglie l'importanza di un assistente spirituale cui spetta svolgere una funzione sia di sensibilizzazione al bisogno spirituale che di intervento specifico e specializzato. Il far riferimento ad uno specialista non contrasta con il compito di rendersi conto della sofferenza e dei bisogni spirituali del malato, specie di chi è in fin di vita. Al contrario, esso risponde all'esigenza di collaborazione

interdisciplinare che dovrebbe caratterizzare in modo particolare le unità di cure palliative.

Nel contesto italiano l'assistente spirituale è solitamente il sacerdote. In alcuni paesi, le Istituzioni sanitarie hanno assunto dei consiglieri laici, detti "umanisti", il cui compito è di accompagnare o assistere moralmente i malati che non professano alcuna religione. In ogni caso, importante è che il malato abbia la possibilità di incontrare chi lo aiuti a vivere il più serenamente possibile il tratto finale della sua vita. A tal proposito Cosette Odier scrive: *"...per poter accompagnare dei pazienti gravi a livello spirituale, noi dobbiamo essere attenti ai nostri bisogni. Tutti, alla nostra maniera, dobbiamo cercare di meglio comprendere ciò che vi è nel profondo di noi stessi, là dove attingiamo la forza di vivere, la forza di accompagnare coloro che stanno per morire. Tutti dobbiamo tentare di essere 'radicati' per poter accettare le diverse forme di spiritualità che appaiono nella nostra vita oggi e aiutare il paziente a percorrere il cammino che è il suo (senza escludere per questo dei cambiamenti) ma che si radica in ciò che egli è. Non siamo lì per imporre un sistema, ma per scoprire insieme la radice del nostro essere, quel soffio di vita che ci pervade tutti, qualsiasi sia il nome che vi attribuiamo. Per me esso è lo Spirito Santo, sorgente di vita..."*. Pertanto, essendo il malato, come del resto ogni altra persona, un mistero non può essere racchiusa entro gli schemi della nostra comprensione. Anzi per il suo carattere misterico è portatrice di valori e di risorse che sfuggono alla nostra osservazione e che richiedono il rispetto e, a volte, quel silenzio di sette giorni e sette notti che gli amici di Giobbe hanno osservato davanti al grande infermo, prima di prendere la parola (cfr. Gb 2,13).

8. - La relazione tra il malato e chi l'assiste costituisce il punto cruciale dell'accompagnamento spirituale. È opportuno sottolineare che, come ricordava Jacques Lacan, *"ogni richiesta che, anche se, a torto o a ragione, pretende di collocarsi su un piano spirituale, è una richiesta umana, si iscrive necessariamente in una realtà umana; essa è sempre domanda d'amore, domanda di una certa felicità, di essere riconosciuto ed amato. È prima di tutto un appello all'amore, a un amore personale, autentico, vero"*.

Quando l'assistente spirituale stabilisce con il paziente un rapporto sentimentale e d'amore, è possibile favorire in lui il delicato processo interiore finalizzato ad accettare la realtà, a cogliere il senso di quanto sta vivendo, ad apprezzare quei valori che l'esperienza di sofferenza mette in luce, ad aprirsi ad orizzonti che trascendono quelli terreni e, in una prospettiva cristiana, ad incontrare il Signore, in cui ogni umana speranza trova il suo fondamento.

L'attenzione alla domanda di accompagnamento apre all'identificazione di una serie di bisogni spirituali del malato:

- Il bisogno di essere e di continuare ad essere considerato un "soggetto". Il paziente può avvertire la sensazione di essere in balia di forze che lo schiacciano e di fronte alle quali si sente impotente. In effetti, la malattia e la morte costituiscono la più grande ferita al narcisismo umano.
- Il bisogno di riconciliazione. Nel corso della malattia e, in particolare, nella fase finale dell'esistenza, lo sguardo del paziente sul passato presenta la complessità di un vissuto spesso contraddittorio, tessuto di vittorie e di insuccessi, di tenebre e di luce. Il malato può facilmente nutrire sentimenti di colpevolezza, ai quali spesso si aggiunge l'incapacità di accettarsi, di dire sì al passato, di riconoscere il positivo della sua attività. Davide Maria Turoldo parla del "rimorso della colpa più grave di non essermi lasciato amare".
- Il bisogno di sentirsi in comunione con gli altri. Il paziente da solo difficilmente riuscirà ad affrontare e a superare la lotta che la malattia riserva. L'esigenza di appartenere ad una famiglia (o anche a un gruppo, a un movimento, ad un'associazione) diventa fondamentale. Con queste realtà si possono condividere affetti, ideali e valori, e ad esse possono essere affidati i progetti e la loro continuazione, che la malattia impedisce di realizzare.
- Il bisogno di rispondere a interrogativi esistenziali, spesso resi acuti dalla natura, o dall'aggravarsi della malattia. Molti interrogativi si accavallano nella mente del paziente. Le risposte il più delle volte provengono da un'adesione alla fede, che, con l'invito alla speranza, dona la certezza, che *"la vita non è tolta, ma trasformata"* e che *"l'amore di Dio è più forte della morte"*. Anche per i non credenti non mancano sentimenti di immortalità

intramondana, nel ricordo dei propri cari, in progetti che hanno contribuito al progresso dell'umanità.

- Il bisogno di prendere decisioni morali appropriate. La malattia non manca di porre l'individuo di fronte a decisioni di ordine etico, riguardanti la famiglia, gli affari, le situazioni irrisolte. Nei malati terminali, in maniera acuta, si presenta la necessità di fare delle scelte circa le terapie, la sedazione. Da queste situazioni nasce il dibattito sull'eutanasia, richiesta rivolta dai pazienti ai medici perché risolvano il problema della loro sofferenza e dell'inaccettabilità della loro condizione psichica e morale.
- Il bisogno, sempre da parte dei malati terminali, di dire addio in maniera serena. La vita confronta l'individuo con un insieme di distacchi, di necessarie rinunce, che trovano nella morte la loro più grande manifestazione. Il bisogno di dire addio in maniera adeguata alle persone, alle cose, ai progetti fa parte dell'uomo. Quando viene appropriatamente soddisfatto rende più serena la separazione.

Se tutte le persone colpite da una malattia hanno dei bisogni spirituali, non tutte vogliono esprimerli. Di quelle che desiderano esprimerli, non tutte vogliono discutere dei loro problemi esistenziali e spirituali nel quadro di una visione religiosa. Hanno solo bisogno di parlare con qualcuno. E anche quando questo qualcuno è l'assistente spirituale, il desiderio può rimanere a un livello che non è esplicitamente religioso. In queste situazioni non solo è importante avere un grande spirito di tolleranza verso le diverse concezioni della vita, ma è anche necessario *"imparare a non considerare l'ateo come qualcuno cui mancherebbe qualcosa, in questo caso la fede, bensì come una persona che vive differentemente il suo presente, comprende il suo passato secondo altri criteri, prepara il suo avvenire secondo altre finalità"*.

9. - La tentazione di chi assiste e accompagna il malato in un percorso di crescita spirituale è quello di voler andare troppo in fretta, senza tener conto del ritmo dell'interlocutore e della sua capacità di ricezione. La strada da seguire è ben indicata dalla seguenti versi:

*"Non venire a me con l'intera verità:
non portarmi l'oceano"*

*se sono assetato
né il cielo
se chiedo luce;
ma donami
un raggio, un suggerimento, un po' di rugiada.
Come l'uccello,
porto via solo una goccia d'acqua,
come il vento,
solo un granello di sabbia".*

Chieti, 1 dicembre 2017

Mons. Angelo Vizzarri
Direttore Ufficio Pastorale della Salute