

Guido Miccinesi

L'assistente spirituale in hospice

Il servizio della speranza



Collana TuttoèVita Formazione

Diretta da Guidalberto Bormolini

La collana pubblica testi divulgativi scritti da professionisti nella cura della persona, con particolare attenzione alla dimensione umana, esistenziale e spirituale.

Sono libri utili a chi si occupa di qualunque forma di crisi, di disagio o difficoltà, pensati in particolare come sussidi di formazione all'accompagnamento alla morte nella convinzione che essa non è l'opposto della vita, ma uno dei passaggi della vita stessa.

TuttoèVita non si riconosce necessariamente in tutte le opinioni espresse, ma crede fermamente nella ricchezza che nasce dalla condivisione di diverse convinzioni accomunate dall'amore per il Bene: quello assoluto e quello per le persone che incontriamo.

Guido Miccinesi

L'assistente spirituale in hospice

Il servizio della speranza

ISBN 978-88-250-6047-8

ISBN 978-88-250-6049-2 (EPUB)

Copyright © 2026 by P.I.S.A.P. F.M.C.

MESSAGGERO DI SANT'ANTONIO – EDITRICE

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

www.edizionimessaggero.it

Indice

Introduzione	7
Malattia e sofferenza	13
Capire il dolore	13
Significato personale del dolore	17
Sofferenza insopportabile	28
Dolore refrattario e sedazione	40
Diagnosi spirituale	47
Diagnosi	47
Ruolo della religione e della spiritualità “personale”	63
Lo spazio interiore	70
Prima della diagnosi	74
Compassione consapevole	81
Aprirsi alla nostra umanità	81
Compassione, commozione, impegno	93
Crescere nella compassione	97
Il servizio della speranza	113
Speranza e qualità di vita	113

«Tu hai valore perché sei tu»	117
«Alzo gli occhi verso i monti»	122
L'intervento spirituale	124
Bibliografia	129

Introduzione

Questo libro intende condividere l'esperienza decennale di assistenza spirituale in hospice che ho realizzato poggiandomi sulla mia formazione psicologica, etica e teologica. È dedicato a tutti quelli che ho incontrato. Ha lo scopo di essere utile a chi si dedica all'assistenza spirituale negli hospice.

Ha in sé qualcosa di vago l'uso della locuzione «assistenza spirituale» in sanità, mette a disagio: i malati *in primis*, ma anche i curanti, che perlopiù ritengono l'assistenza spirituale estranea alla cura e alla loro professione. È l'effetto, propongo, della sovrapposizione perdurante con la locuzione «assistenza religiosa», richiesta da una parte della popolazione, e di una certa resistenza alla cura totale, che com-

prenda anche la dimensione spirituale. Inoltre la spiritualità non si vede (l'essenziale è invisibile agli occhi): se ne vedono le pratiche e gli stili di vita conseguenti, ma la spiritualità in sé pare invisibile. Deve essere quindi qualcosa di interiore, e per la vita interiore siamo soliti rivolgerci piuttosto alla psicologia. Cosa aggiungerebbe l'assistenza spirituale all'assistenza psicologica: connessione, senso, valori, pace interiore non sono forse ormai interni alla pratica del supporto/trasformazione psicologici?

Provo a rispondere. Intanto si parla qui di assistenza spirituale di fronte alla sofferenza e alla malattia grave, non di fronte alla vita *tout court*. In quel caso si parlerebbe più propriamente di ricerca spirituale, oppure di guida e di affiliazione spirituali, cose ben diverse dall'assistenza spirituale in situazione di malattia grave e di sofferenza integrale. Con l'assistenza spirituale in sanità siamo nel campo della cura e della compassione che si aprono al trascendente.

Possiamo trovare un significato pratico, convincente, della locuzione «assistenza spirituale» in sanità nella realtà stessa della malattia e della cura: nella risposta alla diminuzione di ciò che siamo quando ci ammaliamo gravemente – avrebbe detto Teilhard de Chardin¹ –; nel coraggio di calarsi nella realtà della vita – direbbe oggi Paul Gilbert². L'interesse per l'assistenza spirituale in sanità è nato nelle situazioni più gravi di malattia: il bisogno di assistenza spirituale, non tanto il bisogno spirituale in sé, emerge nelle circostanze estreme di diminuzione del nostro essere in coloro che affrontano il proprio destino avverso col cuore aperto e si espongono al dolore grande di dover lasciare la vita.

L'assistenza spirituale, quindi, è con-

¹ L'espressione «uomo diminuito» è usata in *L'ambiente divino*; vedi bibliografia.

² Questa particolare definizione di compassione è espressa dall'autore in alcune presentazioni e conforme al significato di «compassione» che si vuole trasmettere nel testo *Mindful Compassion*, scritto con Choden; vedi bibliografia.

siderata nella trattazione che segue un completamento della capacità di cura il cui bisogno oggi si fa urgente e comincia a essere ascoltato e accolto. Condivide con l'assistenza medica e infermieristica, e con le altre assistenze che le completano, la necessità di una chiara comprensione del quadro clinico (la qualità singolare di ogni sofferenza grave, i bisogni e le risorse di un assistito che vive una tale sofferenza), la convenienza dell'esplicitazione di obiettivi raggiungibili, l'ideale della completa integrazione con tutte le altre parti della cura. L'assistente spirituale è membro dell'équipe, oppure è ancora sulla soglia del suo ruolo.

L'assistenza spirituale in sanità non è assistenza religiosa, anche se può sollecitarla o includerla. Raramente e solo su richiesta, essa assume i gesti e i riti delle religioni; nella maggior parte dei casi i temi e le prospettive spirituali esplicitati di fronte alla malattia grave sono molto personali e non riassumibili in una appartenenza reli-

giosa. Non è neanche assistenza psicologica perché il focus è sul trascendente, sul valore della vita (sul trascendente che dà valore alla vita): in una parola sulla speranza. *L'assistente spirituale in hospice è a servizio della speranza*, non della trasformazione interiore e nemmeno della resilienza, ma propriamente della speranza che la vita, la propria vita come quella degli altri, abbia valore.

Malattia e sofferenza

Capire il dolore

Diceva Cicely Saunders³ (la fondatrice del movimento Hospice e in un certo senso, secondo alcuni, di tutte le cure palliative): *dobbiamo capire cosa sia questo dolore*, riferendosi al dolore degli ammalati inguaribili di cui aveva deciso di prendersi cura in modo nuovo e integrale contro tutte le convenzioni del tempo (siamo negli anni '50 e '60 del secolo scorso). E uno dei malati da lei curati le faceva eco dicendo di stare cercando qualcuno che gli desse

³ Cicely Saunders ha presentato in diverse relazioni lo sviluppo del suo pensiero sulle cure palliative, nel corso di circa quarant'anni; la necessità di capire come sia il dolore del morente è espressa nella prima presentazione raccolta in *Vegliate con me*; vedi bibliografia.

l'impressione di volere capire «davvero» che cosa lui stesse vivendo.

Alla base della sofferenza c'è la vita. È questo che risulta più chiaro dopo tanti anni di esplorazioni e interrogativi. Vita e sofferenza sono intrecciate all'origine, e la relazione di cura deve trovare modi sempre nuovi per dare senso a questo intrecchio e renderlo umano e tollerabile.

Rimasi colpito diversi anni fa di fronte all'osservazione del neuroscienziato Antonio Damasio⁴, che riteneva che già un organismo unicellulare provasse *dolore*, poiché distingueva contesti ambientali a lui nocivi o attacchi alla sua integrità, e se ne ritraeva. La vita – autoorganizzazione della materia e che da essa emerge – è costitutivamente aperta all'ambiente, da cui trae componenti elementari ed energia, e proprio per questo è fragile e vulnerabile: nello scambio continuo con l'ambiente in-

⁴ La lettura neurobiologica del dolore può essere approfondita tra gli altri nel suo *Emozione e coscienza*; vedi bibliografia.

contra necessariamente ostacoli e minacce alla propria integrità, di fronte alle quali si ritrae o resiste. Questo ritrarsi/resistere di fronte a una minaccia alla propria integrità sarebbe quindi il dolore, che a volte chiamiamo anche sofferenza, per essere certi di includere nel termine tutto il dolore, anche quello psichico e morale.

Prendendo a prestito la prospettiva della neurobiologia interpersonale di Daniel Siegel⁵, potremmo dire che la sofferenza corrisponde alla comparsa delle emozioni aversive, che l'organismo vivente cerca di non provare e di allontanare da sé, offerte al nostro flusso di coscienza dai tre sistemi motivazionali legati alla nostra capacità di sopravvivere, ereditati dal lungo processo evolutivo che ci fa vicini alle altre forme di vita: la paura legata alla perdita del controllo, di certezza, della prevedibilità neces-

⁵ La neurobiologia interpersonale di Siegel è originale e complessa rispetto a più comuni teorie psicologiche, ma un interessante avvicinamento a essa si può avere con il suo testo *Mappe per la mente*; vedi bibliografia.

sari a vivere; la rabbia legata agli ostacoli alla propria espansione vitale, al raggiungimento dei propri scopi, alla libera attuazione della propria agentività; la tristezza, infine, dovuta alla perdita dei legami nei quali e dei quali abbiamo vissuto, al dover lasciare amori, amicizie e al sentire venir meno il senso di connessione – interumana e non solo – che ci ha accompagnato, riempito e assicurato tutta la vita.

A volte tutti i livelli del vivente contemporaneamente sono minacciati: è l'esperienza del *dolore totale*, su cui pose l'attenzione Cicely Saunders rispondendo alla domanda sul dolore, che ella stessa si era posta all'inizio della sua professione, e alla esperienza di cura degli inguaribili che le apriva nuovi scenari di comprensione. Senza l'intuizione del dolore totale, il dolore cioè che prende tutti gli aspetti della persona, da quelli corporei a quelli mentali fino a quelli relazionali e più largamente sociali (la perdita del ruolo, le difficoltà economiche della famiglia), forse l'assi-

stenza spirituale in hospice – oggetto di questo libro – non esisterebbe. La scoperta del dolore totale e il conseguente approccio integrale alla cura, un approccio che tenta di tenere in considerazione unitariamente tutti i livelli del vivente, hanno permesso la presa di coscienza del dolore spirituale che accompagna, anch'esso, la minaccia alla integrità del vivente.

Significato personale del dolore

Può darsi malattia senza sofferenza (minaccia presente ma non percepita a livello somatico, dolore somatico presente ma non interpretato come minaccia), ma difficilmente si riscontra una malattia grave e irreversibile senza sofferenza: il significato di minaccia del dolore e dei sintomi è in questi casi difficilmente eludibile. Fondamentale quindi è *il significato che il malato dà al dolore* (la personalizzazione della malattia). Come potrebbe la medicina non occuparsene, andando alla ricerca

di tutte le forme di significato presenti in quel particolare malato, comprese quelle legate alla trascendenza, cioè propriamente spirituali?

Alcune testimonianze, raccolte diversi anni fa presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, rendono concreta questa visione della sofferenza integrale, del dolore totale, della presenza di un dolore spirituale dentro a ciascuno degli altri dolori che chiede di essere riconosciuto e trattato come già lo sono, nella migliore delle ipotesi, tutti gli altri.

«A volte quando sento dolore... credo di essere anche troppo disponibile nei confronti degli altri... forse qualche volta bisognerebbe pensare anche un po' più a se stessi, volersi un po' più bene». «I giorni in cui faccio la terapia sto proprio male, malissimo, ti senti veramente uno straccio, ti senti una nullità come persona e questa è una sensazione bruttissima». «Penso che sia molto più facile descrivere la gioia che non il dolore. Il dolore, la sofferenza vanno

in profondità nel nostro cuore, fino alla disperazione più nera e senza fine». «Mentre un acuto dolore sferza le mie carni, le ore trascorrono tediose nel vuoto».

La notazione di uno di questi malati oncologici sulla *difficoltà di condividere il dolore*, per la difficoltà stessa di esprimerlo verbalmente, è condivisa da studiosi della sofferenza umana come Elaine Scarry⁶. Il dolore legato alla malattia, originato dal corpo, rende progressivamente muti: poeti del mal di testa o della colica renale, per non parlare della stanchezza da radioterapia o della nausea da chemioterapia, non se ne conoscono. Se si vuole annientare la capacità di protesta di un essere umano che consideriamo nemico, la via più certa è quella di torturarlo, di fargli provare cioè un dolore corporeo intenso; questo alla fine gli toglierà la parola. Se si vuole vincere una guerra e assoggettare una popola-

⁶ Il testo di Scarry, *The Body in Pain*, è molto complesso ma efficace nell'aprire i nostri occhi alla realtà soggettiva del dolore; vedi bibliografia.

zione, bisogna rimandare in essa, afferma sempre Scarry, fra la gente sconfitta, i mutilati di guerra, testimoni dell'orrore e della sottomissione, resi muti dal dolore.

Come entrare allora nella esperienza del dolore umano da malattia grave? Eric Cassell⁷, medico, già negli anni '80 sosteneva che il dolore va capito a un livello più profondo di quello biologico riaprendo la medicina, e con essa tutti i livelli dell'assistenza alla malattia grave, a quella dimensione personale che aveva originariamente e che il successo della biotecnologia stava in quegli anni cancellando dalla relazione di cura. Si era creduto infatti che l'esperienza di malattia e la sofferenza, che pure sono personali, potessero essere adeguatamente affrontate attraverso la lotta ai soli aspetti impersonali (biologici) della malattia. Oggi si sa che anche i

⁷ Il testo di Cassell *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* precede di diversi anni il tentativo di revisione degli scopi della medicina che altri autori, in particolare Daniel Callahan, hanno cercato di condurre alla fine del secolo scorso; vedi bibliografia.

sintomi fisici e la malattia biologica sono personalizzati. Il vivente risponde sempre nella sua interezza alla minaccia alla sua integrità. Quando consideriamo tutte le dimensioni della persona e cerchiamo di cogliere la loro relazione con l'esperienza di malattia e con la sofferenza, ci si presentano però problemi di enorme complessità. Ma, conclude Cassell, questi problemi non sono più grandi di quelli che si posero quando cominciammo a cercare di capire il funzionamento del corpo: la *difficoltà sta nel cominciare*.

L'invito di Cassell è stato recepito in vario modo. I tentativi che a me sono parsi più fruttuosi sono stati quelli dell'antropologia medica. Una decina di anni fa Byron Good⁸, antropologo medico, propose di osservare come il *mondo della vita e la corporeità vengano radicalmente cam-*

⁸ L'introduzione della lettura antropologica, che analizza la struttura del mondo della vita, nel testo *Medicine, Rationality and Experience* ha stimolato anche in Italia il rinnovamento della lettura delle esperienze di malattia e sofferenza; vedi bibliografia.

biati dall'avvento di una malattia grave. Finché siamo sani, delle due l'una: o non lo sentiamo quasi il corpo, nel senso che non ci facciamo troppo caso (la salute come silenzio degli organi), o godiamo della sua sensibilità e della sua capacità di introdurci nel mondo delle relazioni (che sono sempre radicalmente corporee) e di portarci in giro per il mondo terracqueo a esplorare nuovi luoghi, nuove culture e nuove possibilità di esprimere la nostra personalità. Ma un corpo gravemente ammalato diventa un ostacolo a tutto questo. Il tempo libero da preoccupazioni per il corpo si contrae, la settimana è scandita ora dagli interventi terapeutici, diagnostici e di controllo; gli effetti collaterali delle cure cambiano il sapore delle cose e dei luoghi, il corpo diventa esigente, vuole che pensiamo sempre a lui in un certo senso, ora che ne abbiamo scoperto la fragilità. Al di là del nostro volere, la malattia grave sostituisce la partecipazione alla vita degli altri con il diritto/dovere di lamentarsi del

proprio stato; ci stupiamo di quanto inesorabilmente questo accada, seppure con stili diversi, in ogni persona. Il tempo vissuto cambia altrettanto: non solo minaccia di non essere più abbastanza ma anche, più profondamente, perde la sua struttura. Mancando la piena mobilità e la partecipazione sentita alla vita degli altri, il tempo passato appare sprecato e quello futuro diventa insignificante, non sembra più in grado di portarci alcunché di desiderato. È come se – cerca di farci intendere Good sulla base di lunghissime osservazioni dei malati gravi, condotte con metodologie di ricerca qualitativa – le vite degli altri ci passassero accanto veloci mentre noi restiamo fermi. Siamo distratti dal dolore fisico e dai sintomi (che poi sono solo un altro nome del dolore fisico). Soprattutto, la nostra vita è radicalmente cambiata perché è stata sospesa la sospensione della vulnerabilità, che tutti operiamo costantemente. Anche se tutti siamo vulnerabili: è la nostra natura, come suggeriva già

l'antropologia biblica quando individuava nell'uomo la dimensione della carne (*basar*) esposta a ogni infortunio e insulto, accanto a quella dell'anima desiderosa di vita (*nefesh*) e dello spirito che dà la vita (*ruah*) donato all'uomo da Dio.

Ci aiuta tutto questo a relazionarci con il malato grave, a capire cosa sia il suo dolore? Io credo di sì; senz'altro affina una sensibilità e annienta la possibilità di continuare a fare finta di niente in sua presenza, nel timore di perderci di fronte al «tradimento della vita» che egli/ella ci testimoniano.

Ma si può andare anche oltre nel «capire questo dolore», come diceva Cicely Saunders. Invece che astrarre delle dimensioni universali dal nostro mondo della vita, e realizzare quanto queste siano cambiate dalla malattia e dalla sofferenza, tanto da diventare esse stesse fonte di sofferenza (è questo forse il segreto del dolore, la sua grande eco), possiamo farci ancora più prossimi al sofferente attraverso la sua narrazione di malattia. Questo

ipotizzò Arthur Kleinman⁹, psichiatra, già negli anni '80. Impossibile riassumere le sue ricchissime osservazioni, posso solo consigliare di leggere una volta il suo *The Illness Narratives*, opera seminale per tanta *medicina narrativa* che è venuta alla ribalta nei decenni seguenti. Ormai sappiamo non solo che nella narrazione il sé si dà una coerenza, ma soprattutto che la narrazione è il portale per il significato personale di ogni evento, di ogni stato, quindi anche della malattia grave.

Desidero portare un esempio di quanto affermato che sia specifico delle cure palliative, cui tutto questo libro si riferisce. Utilizzerò per questo un testo che ho visto nascere a opera di due autori amici, Deborah Gordon¹⁰, antropologa, e Carlo Pe-

⁹ Il testo *The Illness Narratives* esemplifica la capacità aumentata di penetrare nella esperienza di malattia di casi molto complessi usando l'approccio narrativo; vedi bibliografia.

¹⁰ Erano ancora anni di chiarificazione del significato delle cure palliative quelli in cui il testo di Gordon e Peruselli, *Narrazione e fine della vita*, è uscito; vedi bibliografia.