

## L'attenzione spirituale nelle cure palliative e il ruolo della cappellania nel prendersi cura della speranza

### *Spiritual care in palliative care and the role of chaplaincy in taking care of hope*

LUCIANO SANDRIN

Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria Camillianum, Roma

Con lo sviluppo delle cure palliative, sta crescendo l'interesse per la spiritualità, la religione e la cura pastorale. La *spiritualità* è in relazione con la ricerca di significato, specialmente nei confronti con la morte. La *religione* è in stretta connessione con la professione di una fede, si esprime in un'appartenenza ad una comunità religiosa e in una serie di pratiche rituali. La *cura pastorale* (pastoral care) prende a cuore le due dimensioni, ne rispetta la differenza ma sa coglierne anche gli intrecci nell'accompagnare la persona a trovare le sue risposte, nel sostenere le sue speranze e nell'alleviare il suo dolore.

Rispondere ai bisogni spirituali del malato è compito di persone diverse – la famiglia del malato, i vari professionisti sanitari, i volontari, i cappellani adeguatamente formati – a seconda del tipo di domanda, ampiamente spirituale o più specificatamente religiosa, alla quale si è chiamati a rispondere. I cappellani, come singoli e come cappellania, hanno un ruolo particolare e una particolare *expertise* per offrire ai pazienti, alle loro famiglie e ai curanti questo particolare tipo di cura. E svolgono questo tipo di cura come membri, a pieno titolo, dell'équipe di cura multidisciplinare.

Tra i bisogni spirituali fondamentali c'è il bisogno di speranza, variamente definita, “negoziata” e trasformata dai vari soggetti dentro al percorso di cura. La presenza della cappellania è soprattutto una “*presenza piena di speranza*” (*hopeful presence*) testimoniata “nel presente” della relazione che rimane, qualsiasi cosa accada, e simbolo di un attaccamento sicuro che “trascende” l'immediato.

**Parole chiave:** Cure palliative, cure pastorali

*With the development of palliative care, there is growing interest in spirituality, religion and pastoral care. Spirituality is connected with the search for meaning, especially in relation with death.*

*Religion is closely connected with the profession of a faith, expressed in belonging to a religious community and with a series of ritual practices. Pastoral care takes to heart the two dimensions, respects their differences, but also knows how to grasp the intricacies of accompanying the person to find his/her answers, support hopes and alleviates pain.*

*Responding to the spiritual needs of the patient is the responsibility of various people – the family, a range of health professionals, volunteers, trained chaplains – depending on the type of demands, generally spiritual or more specifically religious, to which we need to give an answer. Chaplains, as individuals and as chaplaincy, have a particular role and a particular “expertise” in offering to patients, their families and to those caring for them this particular type of care. Also they carry out this kind of care as members of a multidisciplinary care team. Among the fundamental spiritual needs is the need for hope, variously defined, “negotiated” and transformed by the various parties in the course of treatment. The presence of the chaplaincy is primarily “full of hope” witnessed “in the present” of the relationship is maintained over time, whatever happens, and to be considered a symbol of a safe attachment that “goes beyond” the immediate.*

Indirizzo per la corrispondenza  
Address for correspondence

Prof. Luciano Sandrin

Piazza della Maddalena, 53  
00186 Roma  
e-mail: sand.luc47@gmail.com

**Key words:** Palliative care, pastoral care

È in atto un passaggio da un modello di cura centrato sulla *malattia* a un modello che si interessa del *malato preso in cura come persona*, nella sua interezza esperienziale: da un modello biomedico attento al rapporto causa-effetto, che rischia di passivizzare il paziente, a un modello biopsicosociale attento a variabili quali il soggetto, le sue risorse, i suoi legami affettivi e il suo contesto sociale, e quindi ai vari fattori psicosociali che influiscono sulla salute e sulla cura. Secondo una variazione di questo modello - il modello biopsicosociale-spirituale - la *salute* (che può essere declinata anche come *ben-essere*, *star-bene* e *qualità di vita*) interessa il corpo, la mente e le relazioni delle persone, ma riguarda anche la loro spiritualità e la loro religione, e da queste dimensioni viene influenzata (Sulmasy, 2006).

L'attenzione alla spiritualità e alla religione del malato, e di chi lo cura, ha avuto in questi ultimi anni un particolare incremento anche nel contesto delle cure palliative: un compito per tutti i professionisti della cura, ma in particolare per i membri della cappellania che ricevono, per questo, una particolare preparazione.

### “Vegliate con me”

È il titolo di un libro che raccoglie gli scritti di Cicely Saunders, la fondatrice dell'*hospice movement*, una filosofia di cura che si esprime nelle cure palliative, che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita, sempre possibile, anche quando aumentare la quantità della vita non è più possibile, e si propongono di intervenire sulle dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali della sofferenza (Saunders, 2008).

Il primo *hospice* moderno, il St. Christopher, - è la Saunders che lo ricorda - nasce nel 1967 per rispondere alle domande delle persone morenti, riassumibili nelle parole che Gesù nel Getsemani rivolge ai suoi discepoli: «Vegliate con me». È un tipo di presenza connotato da rispetto e attenzione ai singoli pazienti per comprendere la natura del loro dolore, il tipo di sintomi e, a partire da questa conoscenza, trovare il migliore rimedio per dare loro cura e sollievo. È un “vegliare” che sintetizza competenza e compassione, prossimità senza “con-fusione”. Vegliare con colui che soffre significa molto di più che comprendere che cosa succede, spiegare o allontanare da lui il dolore: significa soprattutto “esserci”, come persone singole e come comunità, assicurare una presenza. L’impegno “comunitario”, nel quale si mettono insieme diverse professionalità, è essenziale per le cure palliative. Per comprendere i bisogni reali di un paziente nella sua individualità, il suo dolore, è necessario un’attenzione multidisciplinare (uno sguardo multi-prospettico) da parte dei diversi membri del gruppo terapeutico.

La visione spirituale della Saunders è ecumenica, nella convinzione che non c’è un’unica via ma un’unica Persona che si manifesta per molte vie, presente nelle competenze

professionali, nei simboli e nei sacramenti, «nei segni del bicchiere dell’acqua fresca e della lavanda dei piedi», nell’architettura e nelle decorazioni, nel rapporto di cura e nella presenza. E in questo rapporto la domanda del *come accostarsi alle passività e alle limitazioni imposte dalla malattia* sovrasta la domanda del *perché*. Questo tipo di attenzione e di cura è il segno di un rispetto della dignità della persone e di una relazione di cura che continua anche quando la guarigione fisica non è possibile.

L’attenzione principale della Saunders è sempre stata quella di studiare il dolore terminale e il suo sollievo. È suo il concetto di *dolore totale*, come esperienza complessa nella quale interagiscono elementi fisici, emozionali, sociali e spirituali. I bisogni delle persone che muoiono sono anche bisogni spirituali, in particolare la ricerca di significato in ciò che succede. «La ricerca di significato, di qualcosa in cui credere, può essere espressa in molti modi, diretti o indiretti, nella metafora o nel silenzio, nei gesti o nei simboli e, forse sopra ogni cosa, nell’arte e nelle potenzialità inattese della creatività alla fine della vita. Quelli che lavorano nelle cure palliative devono comprendere che anche loro sono chiamati a fronteggiare questa dimensione per se stessi». Il cammino della Saunders è stato *un cercare Dio* per sé e fare in modo di renderne avvertibile la presenza per le persone assistite. Il miglior riconoscimento fu quando una malata disse a uno studente di medicina: «C’è gente che può leggere le proprie Bibbie e trova il suo aiuto lì, altri vanno in chiesa e trovano il proprio aiuto lì - ma Lui mi risana in modo differente. Mi manda delle persone» (Saunders, 2008, 85 e 91).

Non tutti i malati fanno richieste religiose, o usano apertamente un linguaggio spirituale, ma è sempre possibile cogliere dei messaggi in questo senso e preparare la strada per un incontro con il sacro, con Dio.

### La sofferenza di chi muore

Le motivazioni che spingono i malati a desiderare la morte, o richiederla, sono varie. Una di queste è la fuga da un “dolore insopportabile” o vissuto come tale. Analizzare i motivi di una richiesta eutanasi può essere l’occasione per fare attenzione al *dolore totale* vissuto dalle persone che stanno morendo, anche quando la loro sofferenza viene espressa come dolore fisico e può diventare tale. La domanda che la morte sia, in qualche modo, affrettata può esprimere il tentativo estremo, e disperato, di riprendersi il controllo sulla propria vita, in un momento in cui sta sfuggendo di mano e si ha paura di essere abbandonati. Ma può comunicare anche altro: la non adeguatezza del controllo del dolore, forti disagi relazionali, la difficoltà di fare lutto di fronte alle perdite subite o previste, importanti vissuti di depressione e di ansia, i significati che il paziente stesso dà alla vita e alla morte. Capire questi messaggi di sofferenza comporta essere aperti all’ascolto e al dialogo, e allargare

le opzioni terapeutiche che prendano in carico la persona nella sua interezza. A volte l'espressione del desiderio di morire è una richiesta di aiuto, un invito che il malato fa ai curanti a non essere lasciato solo di fronte alla "solitudine" e al dolore del morire. Dolore (fisico) e sofferenza (psicologica e spirituale) sono inseparabili, si influenzano reciprocamente, e necessitano di un "saper fare terapeutico" che vada oltre la cura medica ed esige un'ampia attenzione relazionale (Sandrin, 2007).

Il desiderio (e la domanda) di eutanasia non può essere interpretata in superficie. Il suo significato non può essere confinato alla disintegrazione fisica o al dolore collegato alla malattia, ma include una serie di paure e di problemi esistenziali, nostalgie di attaccamenti e di legami, desideri di cura e di rispetto, e una sofferenza esistenziale più ampia del solo dolore del corpo. La mancanza di significato del presente o della vita passata, la chiusura di un futuro, e la domanda del *perché a me?*, con le immagini di Dio (vicino o distante, compassionevole o *im-passibile*) che questa domanda porta con sé, sono spesso presenti e possono creare sollievo o ulteriore stress e sofferenza.

Nella domanda di eutanasia c'è una domanda di relazione e di speranza che va accolta. C'è una sofferenza in colui che muore che va presa in seria considerazione. Ma la sofferenza "insopportabile" che chiede l'eutanasia può essere anche quella di chi gli sta accanto. La sofferenza di medici, infermieri o familiari, non riconosciuta dagli interessati, può sfuggire di mano ed essere "proiettata", come in uno schermo, sul malato stesso. È lui, alla fin fine, che soffre sempre troppo! Dietro la sofferenza del malato ("egli soffre troppo") c'è anche la sofferenza di chi lo cura ("soffro troppo a vederlo così"). Ed è importante non rimuoverla, ma rendersene conto, poterla esprimere ed elaborare (Ploton, 2001).

Una risposta alla domanda di eutanasia comincia con il *ri-conoscere* il nostro "Sé mortale" (facendo lutto da un Sé onnipotente e illusorio), *ri-comprendendo* il dolore, la sofferenza e la morte, *ri-pensando* come vogliamo vivere in compagnia degli altri (accettando le forme di dipendenza che fanno parte dell'essere umani fragili e vulnerabili), e riflettendo seriamente sulle implicazioni morali e terapeutiche che tutto ciò comporta, anche a proposito del dolore che, in modo particolare nell'esperienza del morire, non ha solo dimensioni somatiche (Callahan, 2000).

C'è una domanda di relazione (anche quando la persona che muore ne chiede l'interruzione) che è importante prendere in seria considerazione. In una *prospettiva relazionale*, in cui sono importanti i legami e la loro rottura, si può cogliere il profondo significato della paura di morire, della sofferenza che implica e della domanda di eutanasia. La *morte è vissuta innanzitutto come separazione*. Negare la morte, anche quando paradossalmente viene richiesta e cercata, significa cercare di difendersi dalla sofferenza di quest'ultima separazione, ed esprime il bisogno di relazione e di attaccamento che sempre rimane.

La domanda di eutanasia è più ampia del suo "esplicito". Il dolore che spinge colui che muore a richiederla ha un "implicito" psicologico e spirituale più ricco che va decodificato. «La domanda che sgorga dal cuore dell'uomo nel confronto supremo con la sofferenza e la morte, - ci ricorda Giovanni Paolo II nell'*Evangelium Vitae* - specialmente quando è tentato di ripiegarsi nella disperazione e quasi di annientarsi in essa, è soprattutto domanda di compagnia, di solidarietà e di sostegno nella prova. È richiesta di aiuto per continuare a sperare, quando tutte le speranze umane vengono meno» (n. 67). E questa domanda di relazione chiede, anche, una competente cura pastorale (Sandrin, 2008).

Le domande che nascono dalla sofferenza e dalla morte (e dalla sofferenza *del* morire) sono le *domande vere* che le varie comunità religiose, chiese e confessioni alle quali le persone appartengono, devono ascoltare. Sono soprattutto domande di una relazione che aiuti a vivere la radicale solitudine del morire. È a partire da questa domanda che si può scoprire, anche in ambito cristiano, la chiesa come *comunità sanante*, materna e *hospitale*, che consola e conforta, e che continua a prendersi cura dei suoi figli e delle sue figlie fino all'ultimo istante della loro vita ed è attenta a coloro che li assistono e li curano. La cappellania ne è un'espressione contestualizzata e concreta. Nelle esperienze di relazione con il malato che soffre e che muore, anche la comunità cristiana può esprimere (e *ri-scoprire*) caratteristiche fondamentali della sua stessa identità, del suo essere *comunità che risana le più profonde interruzioni* ed è garante del riconoscimento nella persona e di una relazionalità che rimane anche quando l'espressione di essa è debole o impercettibile. L'annuncio cristiano della speranza si trasforma in *relazioni di speranza*.

Non dobbiamo, però, dimenticare che nel prendersi cura "compassionevole" di chi muore c'è bisogno di un'attenta formazione relazionale e spirituale. In un rapporto nel quale ci si coinvolge con le ferite dell'altro e con i suoi dolori, con le sue domande radicali e con le sue angosce, la fragilità di chi muore entra in "sintonia" con le nostre fragilità e si diventa particolarmente vulnerabili.

## Spiritualità, religione e cura pastorale

Con lo sviluppo delle cure palliative, sta crescendo l'interesse per la spiritualità, la religione e la cura pastorale (Hermsen e ten Have, 2004). La *spiritualità* è spesso in relazione con la ricerca di significato, specialmente nei confronti con la morte, e si esprime con domande del tipo: "Qual è il significato della vita?", "Che cos'è la persona umana?", "C'è un Dio?", "C'è una vita dopo la morte?", "Perché tutto questo sta capitando a me?", "Che cosa ho fatto di male?". La *religione* è in stretta connessione con la professione di una fede, si esprime in un'appartenenza ad una comunità religiosa e in una serie di pratiche rituali. La religione esprime una spiritualità in una forma specifica ma non sempre la spiritualità

si esprime in una religione. La *cura pastorale* (pastoral care) prende a cuore le due dimensioni, ne rispetta la differenza ma sa coglierne anche gli intrecci nell'accompagnare la persona a trovare le sue risposte, nel sostenere le sue speranze e nell'alleviare il suo dolore.

I bisogni spirituali dei malati sono spesso intrecciati, da una parte con quelli emotivi e dall'altra con quelli religiosi. I professionisti sanitari non vengono spesso educati e formati a prenderli in considerazione, anche se l'attenzione e la loro presa in carico è un elemento inserito dalla Joint Commission per l'Accreditamento delle Organizzazioni Sanitarie (JCAHO, 2003). Molti pensano che sia compito dei soli cappellani o ministri di culto farne oggetto di attenzione, forse "con-fondendo" spiritualità e religione.

I bisogni spirituali sono vari: il bisogno di trovare un senso nella malattia, un significato e uno scopo in ciò che si vive, per poter affrontarla in modo proficuo nell'immediato e poter sopportarne il peso nel lungo periodo; il bisogno che le proprie credenze spirituali siano capite, rispettate e supportate; il bisogno di trascendere l'esperienza immediata e vedere la propria vita dentro prospettive più ampie; il bisogno di controllare la situazione ma anche la capacità di affidarne il controllo ad altri; il bisogno di capire il processo del morire e affrontare la morte; il bisogno di perdonare e di essere perdonati, di riconciliarsi con se stessi, con gli altri e con Dio (diversamente nominato); il bisogno di mantenere un atteggiamento di gratitudine nei confronti della vita; il bisogno di mantenere viva la speranza; il bisogno di connessione, di appartenenza, di cura e di amore, di poter amare e continuare ad essere amati.

Una diagnosi di malattia grave, e che minaccia la vita, ha un forte impatto sulla persona malata, la sua famiglia e i suoi amici. Sorgono forti domande sul "Perché questo sta capitando a me?", "Qual è il senso di tutto ciò e che colpa ne ho?", "Quale significato posso dare a ciò che sto vivendo?" e "Come posso affrontare questa nuova situazione?". Il malato può vivere un forte stress e una profonda sofferenza e sviluppare un doloroso sentimento di "disconnessione" da se stesso, dagli altri e riesaminare anche il suo rapporto con Dio (con il divino), riesaminando le sue credenze religiose, approfondendole, o abbandonandole e trovandone di nuove. La cura spirituale (*spiritual care*) può essere espressa in varie modalità che vanno da una condivisione di idee circa il senso dell'esistenza fino a provvedere forme diversificate di riti formalmente religiosi. Rispondere ai bisogni spirituali del malato è compito di persone diverse – la famiglia del malato, i vari professionisti sanitari, i cappellani adeguatamente formati – a seconda del tipo di domanda, ampiamente spirituale o più specificatamente religiosa, alla quale si è chiamati a rispondere.

La cura spirituale (*spiritual care*) è ritenuta essenziale per la qualità delle cure palliative. Gli studi indicano il forte desiderio dei pazienti con malattie gravi, e preoccupazioni legate alla fine della vita, che la spiritualità sia inclusa nella cura. Studi ben documentati supportano l'importanza della cura

spirituale come parte integrante di un approccio terapeutico biopsicosocio-*spirituale*. Un Report di una Consensus Conference (Puchalski et al., 2009) raccomanda di implementare, e di rendere disponibile, la cura spirituale nelle cure palliative, negli hospice, negli ospedali e nei vari *settings* clinici. La cura spirituale implica una regolare valutazione dei problemi spirituali dei pazienti, l'integrazione della spiritualità dentro il piano di cure con adeguato follow-up e miglioramento della qualità, adeguata educazione professionale e sviluppo di specifici programmi, e l'inserimento di queste raccomandazioni dentro la programmazione delle politiche sanitarie. Elemento irrinunciabile è l'interprofessionalità della cura spirituale che può essere assicurata dai vari professionisti ma che deve includere anche la presenza cappellani adeguatamente formati.

Mentre si riconosce che ogni membro dello staff, e gli stessi volontari, possono provvedere la cura spirituale, i cappellani hanno un ruolo particolare e una particolare *expertise* per offrire ai pazienti, alle loro famiglie e ai curanti questo particolare tipo di cura. I cappellani (ministri ordinati, persone consacrate o laici) sono persone incaricate a provvedere cura spirituale e religiosa a tutti i pazienti, visitatori e volontari nei vari ambienti di cura.

E svolgono questo tipo di cura come membri, a pieno titolo, dell'équipe di cura multidisciplinare. Come singoli cappellani, e come cappellania, supportano le persone nella ricerca di significato e di speranza, e possono provvedere informazioni etiche, spirituali, teologiche, risorse pastorali e partecipare all'educazione, alla formazione e ai programmi di ricerca. Facilitano in modo particolare la possibilità di poter esprimere il proprio culto e le proprie pratiche religiose, in riferimento ai bisogni delle persone e dei gruppi religiosi di appartenenza. E per questo tipo di attività devono avere una preparazione specifica e certificata.

Nella prospettiva cristiana "la cappellania" è espressione della "chiesa comunità sanante" (*church as healing community*) che continua la missione di guarire, perdonare e confortare i malati e, in particolare, coloro che soffrono nel cammino del morire attraverso le varie forme pastorali della parola e del dialogo, della preghiera e dei sacramenti, dell'accompagnamento e della cura, della compassione e dell'amore (Sandrin, 2000).

Varie sono le forme in cui si esprime la fragilità. Vari e creativi possono essere i modi in cui la comunità cristiana è chiamata a "prenderci cura" delle persone coinvolte. C'è chi propone per la chiesa nel suo insieme il modello di una "chiesa come hospice": un modello che, - nell'amore, nel conforto, nella cura e nel rispetto per la persona che muore, - diventa un simbolo forte di una "comunità compassionevole" che si prende cura della persona che soffre nell'interezza delle sue relazioni e del suo dolore, e celebra la vita fino al momento della morte che, però, non ha l'ultima parola. Le cure palliative, anche nella forma dell'hospice, sono associate nell'immaginario collettivo alla morte e al morente, ma la loro focalizzazione è principalmente sul vivere, sul controllo del dolore, sulla qualità della vita e sulla qualità delle relazioni di cura.

## Prendersi cura della speranza

La soddisfazione dei bisogni spirituali fa parte della “cura” della persona malata, specialmente alla fine della vita. Tra i bisogni spirituali fondamentale c'è il bisogno di speranza, variamente definita, “negoziata” e trasformata dai vari soggetti dentro al percorso di cura. La speranza è come un viaggio. Siamo viandanti. Lo è anche il malato che cerca guarigione. Ma «l'idea stessa di guarigione è suscettibile, in un certo senso spirituale almeno, di purificarsi e di trasformarsi. “Tutto è perduto per me se non guarisco”, era dapprima tentato d'esclamare il malato, identificando ingenuamente guarigione con salvezza. Dall'istante in cui egli avrà non tanto riconosciuto astrattamente, quanto compreso nel profondo di se stesso, cioè *veduto*, che tutto può non essere perduto anche se la guarigione non si verifica, evidentemente il suo atteggiamento interiore verso la guarigione o la non guarigione si troverà profondamente trasformato...» (Marcel, 1980: 56-57).

Nell'esperienza della malattia, e del dolore che l'accompagna, la speranza, come capacità di proiettarsi nel futuro e di affidarsi, entra in crisi. La persona si sente improvvisamente sola. L'orizzonte della speranza si trasforma nel desiderio di soluzione immediata, che può essere soddisfatto o deluso. Sente di perdere il controllo del suo corpo, della sua mente, delle sue relazioni, della situazione che sta vivendo e della sua stessa vita. Gli altri, e anche Dio, possono apparire improvvisamente lontani. La tentazione è disperarsi, mollare tutto, isolarsi e lasciarsi morire. Spesso ciò non accade, il controllo rimane, il malato non si sente solo, altri gli danno una mano per trovare una cura, una soluzione, una direzione, un futuro, e cioè a mantener viva la fiducia e la speranza.

La speranza è una variabile importante nell'esperienza del malato e nella relazione di cura. La diagnosi di una malattia grave, ad esempio, ha un impatto immediato e forte sul “processo di speranza” della persona. “C'è qualche speranza?, Quanto tempo mi resta?, Quale sarà il mio futuro?” sono alcune domande che il malato fa e si fa. La speranza nei malati prende varie forme. Mentre è sempre forte la speranza di guarigione, e di poter vivere a lungo, altre speranze possono essere presenti: esse toccano la permanenza delle relazioni affettive e di cura, il significato di ciò che stanno vivendo, il poter crescere spiritualmente, la possibilità di raggiungere alcuni obiettivi, la qualità della vita con il controllo del dolore, la vita oltre la vita.

Nel rapporto terapeutico la speranza deve essere continuamente “rinegoziata” e il significato, “per quella persona” e per chi la cura, ridefinito. I motivi per cui sperare sono molto personali e possono variare durante il corso della vita, anche nei suoi momenti finali. Scrive sinteticamente un medico, esperto in cure palliative: «La nuova speranza potrebbe essere la speranza di non morire soli, la speranza di non soffrire dolori eccessivi, la speranza di non essere di peso agli altri e la speranza di lasciare un'eredità e di essere ricordato dagli amici e dai famigliari» (Payne, 2009:225). Ci possono esse-

re anche specifici motivi religiosi che riguardano il rapporto con Dio e la vita futura in Lui.

Di fronte alla morte che si avvicina la persona è chiamata a rispondere ad alcune importanti domande sul *valore*, sulle *relazioni* e sul *significato* (Sulmasy 2007). Sono domande esistenziali che partono da ciò che sta vivendo e vanno oltre, lo trascendono. Sono domande “spirituali” e “religiose” che riguardano colui che muore e coloro che, a titolo affettivo o professionale, sono compagni del suo viaggio. La domanda sul *valore* può essere compresa sotto la voce *dignità*. La domanda sulle *relazioni* può essere compresa sotto la voce *riconciliazione*. La domanda sul *significato* può essere compresa sotto la voce *speranza*. Fondamentale, nel prendersi cura spiritualmente di chi muore, è il tipo, il contenuto, il valore e il significato della *speranza*: speranza *ultima* “già e non ancora” pienamente vissuta nelle speranze *penultime* che prendono corpo nelle *relazioni* di cura; speranza eterna (grande, infinita) che trascende le speranze terrene (piccole, finite) ma che in esse si incarna e può trovare il simbolo (il segno efficace) che ne fa vivere “qui e ora” gli anticipi. Solo, però, la grande speranza che *trascende* le piccole speranze può *guarire dalla sofferenza dell'impotenza, della finitezza e della mortalità*: può guarire dalla morte. Solo la grande speranza che la nostra vita personale e la storia nel suo insieme «sono custoditi nel potere indistruttibile dell'Amore» - ci ricorda Benedetto XVI nella *Spe salvi* - può *guarire* chi muore (n. 35). La persona che muore ha bisogno di sentire che la sua vita ha un significato perché mantiene un senso di identità, di dignità, di controllo e di “connessione” relazionale e affettiva con gli altri e con Dio.

Nel confronto con la diagnosi di una malattia grave, e con l'avvicinarsi della morte, la speranza del malato compie un viaggio: dall'iniziale speranza di guarigione alla speranza di sopravvivenza, di una vita dignitosa, di conforto, di una relazione di cura che continua, di un amore che non abbandona e di salvezza. E la mancanza di speranza (*hopelessness*) può non essere tanto una perdita della speranza ma la perdita di attaccamento a un tipo di speranza, dalla quale il malato e chi lo cura devono fare lutto, rinegoziandone il contenuto dentro un dialogo in cui la morte viene chiamata per nome.

Nei momenti di massima vulnerabilità, nella malattia e in particolare a “con-tatto” con la morte, i simboli religiosi diventano particolarmente forti. Di fronte a ciò che va oltre le nostre forze il linguaggio del sacro diventa fonte di speranza. Il supporto spirituale si fa importante quando altre forme di supporto vengono meno; spiegazioni religiose diventano più plausibili quando altre spiegazioni non convincono più; un controllo ultimo è ancora possibile attraverso il sacro quando la vita sembra fuori controllo; e la religione aiuta nella ricerca di nuovi significati quando i vecchi non rispondono più alla situazione. Forse è per questo che il sacro – e i riti che simbolicamente lo esprimono - diventa così irresistibile nei momenti del dolore e della malattia, quando i poteri umani entrano in crisi (Pargament e Park 1997). Da qui l'importanza di un adeguato accompagnamento pastorale.



L'accompagnatore pastorale (il singolo cappellano e la cappellania), ha una responsabilità specifica nell'aiutare e guidare le persone a interpretare e valutare le loro storie (come storie religiose, in rapporto con il sacro e con Dio), a rivedere storie stressanti o distruttive, e a riscrivere storie di speranza e di guarigione, integrando la loro esperienza attuale con le esperienze passate e le speranze future.

La presenza del cappellano (e della cappellania) svolge varie funzioni (Nolan, 2012). È una "presenza evocativa" (*evocative presence*): richiama e fa rivivere rapporti positivi o negativi con il sacro e con Dio (transfert). Il cappellano è chiamato a "stare in contatto" con colui che soffre e che muore, con le sue proiezioni positive o negative, sapendole comprendere, sostenere ed elaborare. La sua relazione può esprimere, così, le sue potenzialità liberatorie e terapeutiche. È una "presenza che accompagna" (*accompanying presence*): il cappellano semplicemente "sta con" la persona che muore, senza un'agenda già programmata, permettendole di essere pienamente se stessa, e di vivere le sue proprie esperienze. È una "presenza che conforta" (*comforting presence*), nel senso originale di "fortificare", attraverso relazioni di fiducia e amicizia, che permettano al malato di chiedere e di trovare le sue risposte. È una "presenza piena di speranza" (*hopeful presence*), non primariamente nel senso di aiutare il malato a trovare speranza, ma nel senso che la sua stessa presenza è "presenza di una speranza" che viene testimoniata "nel presente" della relazione che rimane, qualsiasi cosa accada, e simbolo di un attaccamento sicuro che "trascende" l'immediato.

Il dolore è, soprattutto, esperienza di solitudine e la presenza di speranza può essere vissuta come "con-solazione". «Ci sarà sempre sofferenza che necessita di consolazione e di aiuto. Sempre ci sarà solitudine». Sono parole di Benedetto XVI nella *Deus caritas est*. E nella *Spe salvi* ci ricorda che la parola latina *con-solatio* suggerisce «un essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine» (n. 38).

## Bibliografia

Abigail Rian E. *Is God still at bedside? The medical, ethical, and pastoral issues of death and dying*. Eerdmans, Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K. 2011.

Association of Hospice and Palliative Care Chaplains (AHPCC), *Guidelines for hospice and palliative care chaplaincy 2013*<sup>3</sup> ([www.ahpcc.org.uk](http://www.ahpcc.org.uk)).

Bertini M. *Psicologia della salute. Dal "deviante" al "viandante"*. Raffaello Cortina, Milano 2012.

Callahan D. *The troubled dream of life. In search of a peaceful death*. Georgetown University, Washington DC 2000.

Groopman J. *Anatomia della speranza. Come reagire davanti alla malattia*. V&P, Milano 2006 (or. ingl. 2004).

Hermesen MA, ten Have HA. *Pastoral care, spirituality, and religion*. *Am J Hosp Palliat Care* 2004;21:353-6.

JCAHO (The Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations). *Comprehensive accreditation manual for healthcare organizations: The official handbook*. Chicago, IL. 2003.

Kirkpatrick LA. *An attachment-theory approach to the psychology of religion*. In: Spilka B, McIntosh DN, Eds. *The psychology of religion*. Westview, Boulder, Colorado 1997, pp. 114-133.

Koenig HG. *Spirituality in patient care. Why, How, When, and What*. Templeton Foundation, Philadelphia & London 2007<sup>2</sup>.

Marcel G. *Homo Viator. Prolegomeni ad una metafisica della speranza*, Borla, Roma 1980 (or. fr. s.d.).

Musgrave BA, McGettigan NJ. (Eds.) *Spiritual and psychological aspects of illness*. Paulist, New York/Manwah (NJ) 2010.

Nolan S. *Spiritual care at the end of life. The chaplain as a 'Hopeful Presence'*. Jessica Kingsley, London and Philadelphia 2012.

Pargament KI, Park CL. *In time of stress: The religion-coping connection*. In: Spilka B, McIntosh DN (Eds.) *The psychology of religion*. Westview, Boulder (Colorado) 1997 pp. 43-53.

Payne R. *Hope in the face of terminal illness*. In: Swinton J, Payne R. (Eds.) *Living well and dying faithfully. Christian practices for end-of-life care*. Eerdmans, Grand Rapids (Michigan) 2009, pp. 205-225.

Ploton L. *La persona anziana. L'intervento medico e psicologico. I problemi delle demenze*. Raffaello Cortina, Milano 2003 (or. fr. 2001).

Puchalski C, Ferrell B, Virani R et al. *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*. *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

Sandrin L. *Chiesa, comunità sanante. Una prospettiva teologico-pastorale*. Paoline, Milano 2000.

Sandrin L. *Aspetti psicologici del problema dell'eutanasia*. *Camillianum* 2007;19:39-49.

Sandrin L. *La domanda di eutanasia provoca la nostra pastorale*. *Rassegna di teologia* 2008;49:263-76.

Sandrin L. *Accanto a chi soffre. Il prete ministro di speranza*. Cittadella, Assisi 2011.

Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. EDB, Bologna 2008 (or. ingl. 2003).

Speck PW. *Spiritual care in health care*. *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 2004;7:21-5.

Sullivan MD. *Hope and hopelessness at the end of life*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;4:393-405.

Sulmasy DP. *The rebirth of the clinic. An introduction to spirituality in health care*. Georgetown University, Washington DC 2006.

Sulmasy DP. *A balm for Gilead. Meditation on spirituality and the healing arts*, Georgetown University, Washington D.C. 2007.

VandeCreek L, Burton L, Eds. *Professional chaplaincy. Its role and importance in healthcare*. *J Pastoral Care* 2001;55:81-97.

Vogt CP. *Patience, compassion, hope, and the christian art of dying well*. Rowman & Littlefield, Lanhan, Maryland 2004.