

Pratiche e modelli di accompagnamento pastorale in ambito sanitario

Tullio Proserpio*, Carlo Alfredo Clerici*

La malattia non pone solo la domanda su come eliminarla. L'incontro con le persone ammalate, al di là delle loro diverse posizioni confessionali e/o religiose, evidenzia come la strada che l'uomo percorre nel momento della malattia sia proprio quella di istruire di senso ciò che sta accadendo, anche se talvolta questo avviene in modo inconsapevole. È una ricerca di senso che si sviluppa per l'intera fase della malattia, dalla diagnosi sino alla guarigione oppure sino alla morte. Non può essere un senso consegnato da un terzo, ma solo riconosciuto nel profondo della propria persona e nel momento in cui si giunge ad intuirlo si riesce a fronteggiare meglio la malattia stessa.

Un denominatore comune: la ricerca di senso

I pazienti non si aspettano dal personale sanitario la soluzione ai loro problemi di ordine spirituale; però, da loro desiderano sentirsi sufficientemente confortati e non giudicati su questi aspetti, non spinti ad affrontarli con paura o ricevere commenti che esprimono scarsa considerazione.

Tra gli ammalati e i loro operatori si può riscontrare una diversa percezione dell'importanza della dimensione spirituale all'interno del cammino di cura. Ad esempio, uno studio su 100 pazienti con tumore in fase avanzata, i loro curanti e 257 medici oncologi ha evidenziato che le decisioni dei pazienti stessi in merito ai diversi trattamenti e alla accettazione o non accettazione della chemioterapia sono influenzate da diversi fattori: i pareri degli oncologi, la fede in Dio, i risultati delle cure, gli effetti della chemioterapia, le raccomandazioni dei dottori ai familiari, il parere del partner e quello dei figli. Per questi fattori è stata formulata una scala d'importanza, da 1 (molto importante) a 7 (poco importante). I pazienti e i loro familiari mettono la fede in Dio al punto 2 (ad un grado più alto sono solo le raccomandazioni degli oncologi); i medici oncologi mettono la fede in Dio al punto 7 (ultimo grado)ⁱ.

Un operatore che non sia in contatto con la propria spiritualità non può aiutare un altro individuo ad aprirsi alla sua e può arrivare a negare la presenza di questa vita interiore nell'altro. Un altro studio ha evidenziato che dopo un training spirituale di sei mesi, gli operatori sanitari avevano registrato questi miglioramenti: maggior compassione verso i morenti, migliore compassione anche verso se stessi, più propensione verso la propria famiglia, atteggiamento più positivo verso i colleghi, maggiore gratificazione nel lavoro, minore tensione dovuta al lavoroⁱⁱ.

Sempre valida, a questo riguardo, è l'affermazione del clinico medico Enrico Poli:

* Assistente spirituale presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, diplomato all'Istituto Superiore per Formatori.

** Medico specialista in psicologia clinica, è ricercatore presso il Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biomediche della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano e consulente presso la Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

«Sotto il profilo biologico, riusciamo sempre meglio a risolvere l'intricata matassa dei fatti in trama di ordinate correlazioni. Sotto il profilo umano avvertiamo invece, in tutta la sua concretezza, il problema del senso di questo continuo "nascere-svilupparsi-alterarsi-perire", di questo "gioire-soffrire" di cui siamo vigili testimoni. Da una parte, una problematica scientifica in continuo progresso. Dall'altra, una tematica escatologica, tutta pervasa di mistero, pressoché immutabile attraverso le generazioni e sulla quale la scienza non dice, né mai dirà, più del nulla che ha detto in passato. Due discorsi, dunque, due visioni ben distinte, che se è deleterio confondere e neppure ci è dato di integrare, dobbiamo per lo meno, in noi stessi, collimare»ⁱⁱⁱ.

Di qui l'importanza, per tutti gli operatori della salute, di avere un modello che integri, nel contesto di cura, i fattori biologici, psicologici, sociali e anche spirituali in modo da garantire continuità a tutto il percorso della cura^{iv}.

Ripensare la risposta

È a tutti evidente che l'ospedale è molto cambiato e fortemente evoluto negli ultimi decenni. Si è verificato uno spostamento da una prospettiva di tipo assistenziale e di accoglienza verso l'erogazione di servizi sempre più contrassegnati da prestazioni ad alto contenuto tecnologico e chiamate a sottostare, tra l'altro, a sempre maggiori ed esigenti criteri di efficacia, efficienze e budget.

Questo cambiamento, tuttora in atto, richiede necessariamente anche un ripensamento dell'assistenza spirituale per evitare il rischio che rimanga ai margini rispetto al nuovo contesto. D'altra parte, anche i cambiamenti della società più ampia rendono sempre più difficile e frustrante il pensare di riproporre i tradizionali percorsi di fede, pena l'irrelevanza della proposta stessa.

L'esperienza della malattia non cambia, ma la risposta di oggi non può essere pensata come pedissequa ripetizione di ciò che è stato fatto nel passato (fondato eminentemente sulla celebrazione della Messa, l'amministrazione dei sacramenti, in particolare l'unzione degli infermi, con pratiche prevalentemente rituali). Anche le esperienze in altri settori dell'assistenza/accolgienza (come quello psicologico, sociale e psichiatrico) mostrano che occorre abbassare la soglia per avvicinare categorie di pazienti con motivazioni o consapevolezza non ancora chiare e definite.

Ci sembra che il bisogno centrale del malato non sia quello di sentirsi ribadire i contenuti della fede cristiana in merito alla malattia e al dolore (il che, in particolari situazioni di disagio, sarebbe mal accolto), ma sia il bisogno di sentirsi accompagnato nel rinegoziare la sua relazione con Dio che la malattia lo obbliga a prendere in considerazione. Proprio a motivo della malattia e della sofferenza occorre considerare anche l'eventualità di un rapporto conflittuale con Dio e, quindi, con la propria modalità di vivere la fede^v. In considerazione di tutto ciò, occorre probabilmente riflettere su altre prassi possibili e su come «abbassare la soglia».

Non ridursi al punto di morte

Cambia, così, anche il significato di supporto spirituale: non consiste soltanto nel permettere che quanti cercano un sacerdote in ospedale lo possano trovare, ma anche nel poter avvicinare chi si trova in una situazione di incertezza o conflitto nel suo rapporto con Dio o con se stesso.

Questa ulteriore esigenza richiede la costruzione di una rete di operatori sanitari in grado di identificare, al di là della confessione religiosa, i bisogni spirituali dei pazienti, di riconoscere ad essi dignità analoga a quelli biologici, psicologici e sociali e in quest'ottica favorire l'invio a chi può occuparsene. Ostacoli a questo lavoro di rete sono le difficoltà alla collaborazione multidisciplinare in ospedale come anche una certa diffidenza o ritrosia al dialogo fra gli operatori di area psicosociale e quelli pastorali.

Nonostante le difficoltà, va riconosciuto che quanto più vicino al momento della diagnosi verrà offerta la possibilità di un sostegno di tipo spirituale, tanto maggiore potrà risultare efficace il supporto stesso. In questa direzione si muove la Società Scientifica MASCC (Multinational Association Supportive Care in Cancer^{vi}), che così definisce le cure di supporto: «La terapia di supporto nel cancro è la prevenzione e la gestione degli effetti negativi del cancro ed il suo trattamento. Ciò include la gestione dei sintomi fisici psicosociali e degli effetti collaterali così come i bisogni spirituali e religiosi. Questa presa in carico complessiva vale per tutto il continuum dell'esperienza di malattia, fin dalla diagnosi di cancro». La persona ammalata lo è sin dal momento della diagnosi e non solo nelle cosiddette fasi terminali; anzi, nelle fasi terminali spesso non c'è il tempo necessario per elaborare una dimensione tanto complessa come quella legata alla spiritualità.

Cappellani attrezzati

Ampliandosi il concetto di supporto spirituale, si ampliano anche le competenze del cappellano: non solo soddisfare/rispondere, ma anche riconoscere/indirizzare i bisogni di ordine spirituale che emergono durante la malattia.

Un esempio: il crescente fenomeno migratorio riscontrabile anche nei nostri ospedali richiede al cappellano la capacità di rintracciare in ogni uomo di ogni razza, cultura, tradizione, storia, religione..., le domande di tutti e di sempre: «chi sono, da dove vengo e dove vado» e, di conseguenza, modulare i differenti modi di farsi compagno di viaggio. Forse, proprio la comune esperienza di fragilità, malattia, dolore, sofferenza può essere una delle strade da percorrere per favorire una sempre maggiore e completa integrazione tra quanti vivono nel nostro paese.

Attraverso l'incontro e l'ascolto dei pazienti, diversi studi, in particolare di ambito statunitense^{vii}, hanno rilevato che:

- molti pazienti sono religiosi e/o spirituali e vorrebbero dialogare su questi aspetti nella cura della loro salute;
- la religione influenza la capacità di sostenere la malattia;
- i pazienti, in modo particolare quando sono ospedalizzati, spesso sono isolati dalle proprie comunità religiose;
- il proprio credo religioso influisce sulle decisioni e può generare conflitto rispetto ai trattamenti medici.

Abbiamo effettuato una raccolta della letteratura scientifica pubblicata su riviste nazionali ed internazionali indicizzate. I database utilizzati per questa ricerca sono: PsycINFO, Pubmed, Medline e Cochrane Library. Abbiamo reperito 55 lavori scientifici e di questi analizzati 24, scelti per la loro maggiore rilevanza scientifica. Da questa preliminare analisi della letteratura sull'intervento pastorale che stiamo conducendo emerge, in via preliminare, che il compito attribuito e riconosciuto ai cappellani comprende anche la valutazione dei bisogni spirituali dei pazienti e la capacità di saperli indirizzare.

In alcuni ospedali – e questo sarebbe l'ideale – i cappellani sono parte integrante del team multidisciplinare, partecipano alla visita con gli altri membri del team, al letto dei pazienti e agli incontri multidisciplinari. I cappellani sono particolarmente utili per i pazienti, i familiari e lo staff anche durante i momenti di particolare crisi.

Come i cappellani utilizzano il loro tempo dipende da quanti sono. Gli ospedali variano in modo enorme circa il numero dei cappellani assunti, come sono assunti e il tipo di qualifica richiesto. Possono avere un cappellano per cento posti letto o per cinquecento, o non averne nessuno. I cappellani possono essere a tempo pieno, *part time* o a contratto; possono avere o non avere certificazioni d'idoneità, sebbene diversi ospedali le richiedano. Quando le necessità dell'ospedale sono grandi, il cappellano può rivolgersi per aiuto ad una comunità esterna.

Non ci sono strumenti standard sia per la rilevazione dei bisogni spirituali così come strumenti in grado di valutare il lavoro dei cappellani. Ogni dipartimento di cura pastorale stabilisce il lavoro migliore per il suo setting, personalizzato sul singolo paziente. Sono i bisogni e il credo del paziente che guidano la valutazione dell'intervento stesso^{viii}.

In ogni caso i tipi di valutazione sono sempre centrati sui bisogni del paziente. Sfortunatamente, molti cappellani non hanno il tempo per incontrare ogni paziente e la sua famiglia, per farsi vicini alle necessità dei membri dello staff oltre che per adempiere alle altre responsabilità nei confronti della struttura ospedaliera. Risulta così che solo uno su cinque dei pazienti ricoverati vede il cappellano e ancora meno i membri della famiglia hanno l'opportunità di parlare con lui^{ix}. Per questa ragione appare importante ai fini di una migliore integrazione con l'ambito sanitario stabilire i compiti prioritari per i quali i cappellani sono responsabili. Compiere uno screening su ogni singolo paziente per i bisogni di ordine spirituale non è qualcosa che molti cappellani desiderano o possono fare. Inoltre non tutti i pazienti lasciano emergere bisogni di ordine spirituale, desiderano parlare o vedere il cappellano.

Un ruolo a margine?

Per queste ragioni ha molto più senso che i cappellani non siano i soli ad acquisire le informazioni relative alla spiritualità. I curanti stessi possono spiegare ai pazienti che i cappellani non amministrano solo i sacramenti ai morenti, ma offrono sostegno ai bisogni spirituali; possono riconoscere i bisogni di ordine spirituale e il loro impatto sulle decisioni di ordine medico e incoraggiare i pazienti ad incontrare il cappellano. In un periodo di risorse limitate, gli altri membri dell'equipe diventano un importante strumento per allertare i cappellani circa i pazienti che hanno bisogno e per aiutare i cappellani stessi fornendo un elenco delle priorità attraverso la scheda delle visite.

Alcuni hanno anche proposto di introdurre nell'intervista clinica dei medici di medicina generale o degli psicologi clinici alcuni strumenti che esplorino e siano comprensivi della dimensione e dei bisogni spirituali^x.

Questa sensibilità degli operatori sanitari va a vantaggio dei pazienti stessi e dei loro familiari, i quali esprimono in modo crescente i loro bisogni spirituali che tuttavia vengono poco soddisfatti dal sistema ospedaliero^{xi}, per l'inadeguatezza dello staff pastorale, ma anche per la scarsa conoscenza o considerazione del ruolo del cappellano da parte degli altri membri del team di cura e degli amministratori dell'ospedale.

Il criterio dei bisogni spirituali

Intercettare i bisogni spirituali significa entrare nello spazio interiore del paziente. Risulta, perciò, del tutto evidente che la risposta non si esaurisce nei riti o nelle pratiche organizzative. Cruciale è la capacità del cappellano (e della cappellania ospedaliera) di entrare in relazione, la cui assenza può creare ostacoli all'accoglienza del messaggio stesso e di Colui che il messaggio rivela oltre che interferire nei confronti delle stesse procedure mediche^{xii}. Per avere questa capacità non basta una preparazione concettuale anche se notevole o una specifica preparazione in ambito sanitario^{xiii}; ci vuole un'adeguata conoscenza di sé, frutto di un lavoro introspettivo e un serio accompagnamento personale.

Mettersi in relazione con i bisogni spirituali e religiosi dovrebbe essere anche il criterio per la programmazione del servizio pastorale ospedaliero.

Attualmente nel nostro paese, ci sembra che le poche, ma crescenti riflessioni sul dimensionamento di un servizio di cura pastorale, abbiano quale criterio principale il rapporto cappellano/numero dei pazienti ricoverati. Ci risulta infatti che gli accordi tra regioni e diocesi (sottoscritti solo in alcune regioni!) regolino il numero dei cappellani semplicemente in rapporto al numero di pazienti ricoverati. Non ci risulta che siano considerati anche i bisogni spirituali e/o religiosi tipici ai singoli contesti, differenziando, ad esempio, gli ospedali generali, rispetto agli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) oncologici, gli ospedali per lungo-degenze, ed altro, che presentano ovviamente bisogni e criticità differenti. Ci sembra evidente che questo criterio soltanto quantitativo mal si concilia con l'esigenza di raccogliere la peculiarità delle differenti domande e su quelle aprire dei cammini personali.

Un migliore punto di partenza sarebbe quello di analizzare le differenti domande spirituali e religiose presenti nei diversi contesti sanitari e in base a questi dati stabilire il dimensionamento del servizio di cura pastorale. In questo senso riteniamo significativo lo studio tutt'ora in corso presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano dal titolo: *Il ruolo delle credenze/pratiche religiose e della spiritualità intesa come ricerca di senso, sull'adattamento alla malattia oncologica*^{xiv}. È uno studio che pone al centro proprio l'attenzione alla spiritualità e religiosità^{xv}, sostiene la convinzione che il mondo dei bisogni spirituali oggi è diventato così complesso e differenziato che nei tradizionali schemi e modalità d'intervento pastorale non può più trovare delle risposte adeguate e indica come sempre più urgente la necessità di progettare la cura pastorale in stretto dialogo con le altre realtà del mondo sanitario e i suoi diversi operatori. Ciò per evitare la crescente marginalità dell'intervento pastorale in un ambito sanitario che, anche in questo campo, sempre più richiede interventi certificati e valutati come adeguati.

ⁱ G.A. Silvestri – S. Knittig – J.S. Zoller – P.J. Nietert, *Importance of faith on medical decisions regarding cancer care*, in «Journal of Clinical Oncology», 21 (2003), pp. 1379-1382.

ⁱⁱ M. Wasner – C. Longaker – M.J. Fegg – G.D. Borasio, *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, in «Palliative Medicine», 19 (2005), pp. 99-104.

ⁱⁱⁱ E. Poli, *Metodologia medica: principi di logica e pratica clinica*, Rizzoli, Milano 1966, pp. 177-178.

^{iv} G.L. Engel, *La necessità di un nuovo modello di medicina: una sfida per la biomedicina*, in «Abilitazione e Riabilitazione», 1 (2006), pp. 13-32.

^v T. Proserpio, *Famiglia e malattia*, in «Tredimensioni», 6 (2009), pp. 210-216.

^{vi} <http://www.mascc.org>

^{vii} H.G. Koenig, *Spirituality in patient care. Why, how, when and what*, Templeton Foundation, Philadelphia & London 2007.

^{viii} Tuttavia c'è un generale accordo relativo ai bisogni che devono essere inclusi nella valutazione dell'intervento spirituale da parte del cappellano, e questi seguono da vicino i requisiti della Joint Commission for Accreditation of Hospital Organizations: *Ibid.*, pp. 127-129.

^{ix} K.J. Flannely – K. Galek – G.F. Handzo, *To what extent are the spiritual needs of hospital patients being met?*, in «International Journal of Psychiatry in Medicine», 35 (2005), pp. 319-323.

^x Quali ad esempio il Questionario Wise (elaborato da ICiHS - International Center for the Integration of Health and Spirituality): R.P. Sloan – E. Bagella – T. Powell, *Religion, spirituality and medicine*, in «The Lancet», 353 (1999) pp. 664-667.

^{xi} T.A. Balboni – L.C. Vanderwerker – S.D. Block – M.E. Paulk – C.S. Lathan – J.R. Peteet – H.G. Prigerson, *Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life*, in «Journal of Clinical Oncology» 25 (2007), pp. 555-560: da questo studio risulta che il 72% dei pazienti con tumore in fase avanzata sentiva che i loro bisogni spirituali non erano riconosciuti dal sistema sanitario. Nello studio di Flannely prima citato risulta che solo il 20% dei pazienti ricoverati in ospedale era stato visitato dal cappellano

^{xii} A. Brusco – L. Sandrin, *Il cappellano d'ospedale. Disagi e nuove opportunità*, Camilliane, Torino 1993.

^{xiii} Per i corsi di Educazione in Pastorale Clinica cfr. www.camillianum.com ; www.sentierformativi.it

^{xiv} La ricerca è condotta in una collaborazione fra il Servizio di Cure di Supporto, il Servizio di Psicologia e la Cappellania.

^{xv} Il termine religiosità si riferisce all'aderenza che una persona ha a valori e pratiche proposte da un'istituzione religiosa finalizzata alla ricerca del divino attraverso prescrizioni rituali organizzate. Il termine spiritualità implica un senso di trascendenza non necessariamente identificato con Dio, un senso di universale unità con gli altri e con il mondo, una ricerca di significato che non richiede necessariamente una partecipazione a rituali. A. Filiberti – R. Lucas Lucas (a cura di), *La spiritualità nella sofferenza. Dialoghi tra antropologia, psicologia e psicopatologia*. Franco Angeli, Milano 2006, p. 170.