

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](http://www.edizionimessaggero.it)*

# Indice

---

<b>Introduzione</b> .....	7
<b>Malattia e sofferenza</b> .....	13
Capire il dolore .....	13
Significato personale del dolore .....	17
Sofferenza insopportabile .....	28
Dolore refrattario e sedazione .....	40
<b>Diagnosi spirituale</b> .....	47
Diagnosi .....	47
Ruolo della religione e della spiritualità “personale” .....	63
Lo spazio interiore .....	70
Prima della diagnosi .....	74
<b>Compassione consapevole</b> .....	81
Aprirsi alla nostra umanità .....	81
Compassione, commozione, impegno .....	93
Crescere nella compassione .....	97
<b>Il servizio della speranza</b> .....	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
<b>Bibliografia</b> .....	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 Chardin<sup>1</sup> –; nel coraggio di calarsi nella realtà della vita – direbbe oggi Paul Gilbert<sup>2</sup>. 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-

---

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

<sup>2</sup> 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 Saunders<sup>3</sup> (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

---

<sup>3</sup> 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 intreccio e renderlo umano e tollerabile.

Rimasi colpito diversi anni fa di fronte all'osservazione del neuroscienziato Antonio Damasio<sup>4</sup>, 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-

---

<sup>4</sup> 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 ritirarsi/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 Siegel<sup>5</sup>, 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-

---

<sup>5</sup> 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 Scarry<sup>6</sup>. 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-

---

<sup>6</sup> 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 Cassell<sup>7</sup>, 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

---

<sup>7</sup> Il testo di Cassel *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; 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 Good<sup>8</sup>, antropologo medico, propose di osservare come il *mondo della vita e la corporeità vengano radicalmente cam-*

---

<sup>8</sup> 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 Kleinman<sup>9</sup>, 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 Gordon<sup>10</sup>, antropologa, e Carlo Pe-

---

<sup>9</sup> 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.

<sup>10</sup> 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.

ruselli, medico, che volevano rendere più completa, umana e concreta la conoscenza delle cure palliative da parte del grande pubblico. Il testo raccoglie alcune *storie cliniche di cure palliative*, alcuni «casi» come si usa dire in medicina e psicologia, ma lo fa in modo tale che bisogna necessariamente tornare a chiamarle storie: «casi» non rende proprio l'idea dell'intreccio relazionale che ciascuna rappresenta! Infatti la lettura offerta da Peruselli e Gordon propone tre o quattro prospettive alla volta: quella del malato, quella del suo parente più prossimo o caregiver, quella del medico di famiglia e quella del medico di cure palliative. Storie, versioni differenti degli stessi fatti oggettuali, intrecci tra persone e riferimenti ad altre storie in precedenza vissute. In una delle «storie» presentate nel libro, un uomo piuttosto anziano, con un tumore inguaribile, muore in sedazione profonda. Tutto qui, un fatto comune in cure palliative, più di un caso su cinque. Già, ma quell'uomo non



voleva la sedazione. Non voleva neanche il catetere vescicale, che anche secondo il medico di cure palliative non era necessario, ma che la moglie voleva e che riuscì a fargli mettere con l'appoggio del medico di famiglia. Con il catetere l'uomo, anziano e ormai provato dalla malattia, per il fastidio divenne smanioso e irrequieto, come prima non era mai stato, e la moglie poté ottenere quello che dall'inizio, spaventatissima e addolorata per l'imminente perdita del marito, voleva per lui: la sedazione profonda. Ma perché tutto questo? E qui altre storie si intrecciano: un parente della donna era morto tra dolori insopportabili, un altro invece era morto addormentato come un angioletto, entrambi per tumore. L'amore della sua vita doveva morire anche lui come un angioletto. Anche se il medico di cure palliative non ne riscontrava la necessità, anche se lui, il marito, non voleva...

## **Sofferenza insopportabile**

Abbiamo fin qui sostenuto che il dolore sia intrecciato intimamente alla vita e che nell'essere umano assuma necessariamente un significato personale. Cercare di capire il significato personale di ogni dolore sarebbe dunque necessario per rendere compiutamente il servizio della speranza, che è il servizio proprio dell'assistente spirituale in hospice. Dobbiamo ancora aggiungere che il dolore ha intensità variabile e può raggiungere livelli tali da cambiare veramente forma, da rendere comprensibile il desiderio «irrazionale» (secondo Kant) di morire, che oggi tanto è discusso nell'opinione pubblica. Siamo giunti cioè al *tema della sofferenza insopportabile*.

Esiste una simile sofferenza? Già il libro di Giobbe (2,13) la evocava: per Giobbe segnato dall'accanimento del destino, dalla perdita di risorse, di persone care e della sua stessa salute, il dolore era diventato «troppo grande». Troppo grande per

ascoltare senza ira i tentativi maliziosi degli amici di rimandare tutto a una colpa da scontare, nascosta proprio in Giobbe. Né conforta l'uomo né onora Dio l'ipotesi retributiva dello scontro col male, in alcuna sua forma (morale o corporea). Come possiamo spiegarci questo stato di sofferenza capace di generare rotture profonde con quello che si era perlopiù stati fino ad allora, rotture tali da richiedere altrettanto profonde rivoluzioni interiori (come quella che Dio sollecita in Giobbe ricordandogli la maestà irraggiungibile della creazione)?

La vita delle persone può essere sconvolta dalla sofferenza per l'accadere di una malattia grave e irreversibile al punto da generare il *desiderio di morire*. Il dolore totale per malattia grave può essere devastante. Negli anni '90 il tasso di suicidi fra i malati oncologici, a parità di età e sesso, era il triplo che nel resto della popolazione italiana. I momenti più critici erano quelli a ridosso della diagnosi o della ricaduta

e della espansione metastatica. L'oncologia non dava ancora sufficienti garanzie di poter rallentare la progressione dei tumori o anche di poter garantire lunghi periodi di sopravvivenza del tutto libera da malattia; le cure palliative erano un'eccezione in un panorama nazionale ancora desolante per questo tipo di cure; la prevenzione oncologica era solo ai suoi inizi. Dieci anni dopo, però, questo aumento del rischio suicidario era dimezzato: la percezione di cure più complete ed efficaci e la stessa affermazione della prevenzione avevano profondamente mutato la reazione alla malattia oncologica. La sofferenza da malattia, in un certo senso, è anche un fatto sociale, si affronta tutti insieme con la messa in disponibilità dei servizi per prevenirla e alleviarla. Anche le migliori capacità comunicative dei medici, per quanto a tutt'oggi insufficienti, potrebbero aver fatto la loro parte. Il dolore umano da malattia è quindi un fatto personale e sociale al tempo stesso.

Tom Sensky e Stefan Büchi<sup>11</sup> hanno proposto una decina di anni fa una lettura grafica del dolore (PRISM) che può aiutarci a capire. Facciamo l'esperimento mentale di immaginare la nostra vita rappresentata su un foglio A4, a un vertice del quale, in alto a sinistra per esempio, disegniamo un cerchio giallo che è il nostro sé, il centro delle nostre esperienze e decisioni, comunque variabile e composito e finanche incoerente, ma sempre naturalmente presente. Immaginiamo poi che la nostra sofferenza sia raffigurabile da un cerchio rosso, appena più piccolo del precedente. Dove poniamo il cerchio rosso nel foglio? Da questo capiremo l'intensità di quel dolore: dalla distanza tra i due cerchi, che noi poniamo liberamente e del tutto intuitivamente. Ecco, la sofferenza insopportabile è *l'eclissi del sé*, il cerchio rosso che si im-

---

<sup>11</sup> Il metodo PRISM è presentato in T. SENSKY - S. BÜCHI, *PRISM, a Novel Visual Metaphor Measuring Personally Salient Appraisals, Attitudes and Decision-Making: Qualitative Evidence Synthesis*, PLoS One, 2016 May 23;11(5):e0156284. doi: 10.1371/journal.pone.0156284.

possessa del cerchio giallo lasciando solo una tenue corona libera. Essere divenuti sofferenza, avvertire ondate successive di disperazione una più forte dell'altra, con brevi pause, è insopportabile e non assomiglia affatto al dolore comune che riusciamo a tenere a distanza, per quanto minima.

Una breve storia clinica raccolta in hospice permette di visualizzare narrativamente l'esperienza di dolore che sto cercando di portare all'attenzione del lettore, nella speranza di convincerlo che la sofferenza insopportabile è veramente «un'altra sofferenza».

Elle aveva vissuto una vita di grande indipendenza; con la sua professione aveva conosciuto molte persone e si era garantita a lungo piena libertà e molti viaggi nel tempo libero. Alcuni anni prima della sua venuta in hospice Elle aveva avuto un tumore della mammella. Giunta in ospedale per un semplice ennesimo controllo, le era stato comunicato del tutto inaspettata-

mente che la malattia si era ormai diffusa dappertutto, anche in organi vitali, che le rimaneva poco tempo da vivere, e pertanto le era stato consigliato di andare in hospice. Giunta in hospice, dove la conobbi, Elle fece di tutto per regolare la propria emotività (letture, incontri, meditazioni, preghiere), ma l'angoscia la sopraffaceva più volte ogni giorno. Un pomeriggio mi spiegò con chiarezza che questa sofferenza insopportabile si presentava in ondate progressive: tre ondate successive in breve lasso di tempo, una più grande dell'altra, da lasciare senza fiato. Era il dolore di dover morire. Rimasi colpito perché avevo già conosciuto una sofferenza del tutto simile, per fatti nel mio caso di natura esclusivamente morale. Dopo due settimane e il rifiuto della sua famiglia di riprenderla a casa, che le procurò un ultimo terribile dolore, Elle morì in hospice lasciando una impressione profonda nel personale tutto, con il quale in quel breve tempo aveva stretto legami affettivi e spirituali proprio a motivo dell'intensità del suo

dolore, della sua protesta, della sua ricerca del senso della vita.

La *psicologia della compassione* di Paul Gilbert<sup>12</sup>, cui ritornerò ancora distesamente nella trattazione che segue, propone una immagine analoga a quella di Sensky e Büchi, ricorrendo alle acquisizioni più recenti sui sistemi emotivi/motivazionali che l'evoluzione ha lasciato in eredità all'uomo: uno per la ricerca della salvezza dal pericolo, uno per la spinta ad acquisire risorse, e un altro per la connessione e la calma. Il benessere di ognuno di noi dipenderebbe dall'equilibrio dinamico e adattativo di questi tre sistemi. Immaginiamo di raffigurarli anch'essi con tre cerchi, per convenzione il primo sia nuovamente rosso, il secondo blu e il terzo verde. Come disegnereste i vostri cerchi, ad esempio, dell'ultima settimana? La per-

---

<sup>12</sup> La psicologia della compassione è arrivata a una teorizzazione più completa abbastanza di recente, con il testo di Paul Gilbert e Gregoris Simos *Compassion Focused Therapy*; vedi bibliografia.



sona con sofferenza insopportabile, come ne ho incontrate in alcune situazioni cliniche, raffigura solo un grande cerchio rosso e minimizza gli altri due, sullo sfondo, potenzialmente irraggiungibili. Essere costantemente in allarme, sempre nel cerchio rosso: questo sì è irrazionale e al di là della salute, sicché perde la sua irrazionalità il desiderio di morire in situazioni simili.

Il problema è come rispondere a questi desideri, seppure rari. Col principio dell'autodeterminazione? Con quello della intangibilità della vita? Con l'appello a una libertà non socializzabile (fallo ma in silenzio e per conto tuo)? Oppure con la connessione e la compassione, quindi con la comprensione profonda (e il tempo richiesto per questa) e la parallela riattivazione del dialogo interiore nel sofferente (la vera differenza tra scelte libere e scelte traumatiche), insieme alla risoluzione dei sintomi corporei, dei blocchi relazionali e della perdita di connessione e significato

di cui si sono dimostrate capaci le cure palliative? Quelle appena esposte non sono forme di autoconsolazione o di negazione del problema: è la realtà clinica, cioè l'esperienza ripetuta numerose volte, che indica la possibilità dello sciogliersi del desiderio di morire nelle situazioni in cui la *sofferenza torni a essere sopportabile, perché ben trattata*. Non a caso, mentre negli ultimi decenni il consenso dei medici a una legge che disciplini il suicidio assistito è andato crescendo – come in tutta la società è andato crescendo il valore dato all'autodeterminazione che appaia (!) essere senza effetti lesivi del prossimo – al contempo è rimasta immutata, adamantina, l'opinione della grande maggioranza di essi che ritiene che le richieste di suicidio assistito si possano di molto ridurre nell'incontro tra la disperazione del soggetto e la capacità di cura delle cure palliative e degli hospice. Fatti, esperienze direttamente vissuti anche dallo scrivente.

La sofferenza insopportabile e il desi-

derio di morire richiamano con forza il tema della spiritualità con la quale i soggetti si presentano a questi passaggi di vita. Esiste una differenza nella sofferenza tra chi crede e pratica, chi afferma di credere ma non di praticare (non visita cioè luoghi di culto, non pone gesti religiosi né partecipa a riti religiosi), e chi ritiene infine di non credere affatto (in un Dio, una rivelazione, una religione)? Carla Ripamonti<sup>13</sup>, una palliativista che si è spesa molto per le terapie oncologiche di supporto e la crescita della ricerca in cure palliative, ha dimostrato recentemente che no, la posizione di credere non fa la differenza, *la differenza la fa la cura*: le misure della sofferenza spirituale nelle tre categorie di soggetti sono molto vicine, ma tutte si dimezzano o quasi quando la stessa tipo-

---

<sup>13</sup> Lo studio, cui ha partecipato l'autore di questo libro, è riportato nell'articolo G. MICCINESI - C. RIPAMONTI ET AL., *Assessing suffering of patients on cancer treatment and of those no longer treated using ESAS-Total Care (TC)*, in «Support Care Cancer», 2023 Sep 16;31(10):579. doi: 10.1007/s00520-023-08035-4.

logia di pazienti si sente pienamente presa in carico. Cominciamo a capire la parabola del buon Samaritano, recentemente commentata da Leone XIV<sup>14</sup> (la compassione è un fatto umano, non religioso), e come la spiritualità sia per sua natura incarnata. Tale deve essere anche l'assistente spirituale in hospice.

La sofferenza insopportabile ha fatto da apripista alle legislazioni che depenalizzano o legittimano l'eutanasia o il suicidio assistito. Anche in Italia le argomentazioni a favore del *diritto a morire* hanno esordito con la sottolineatura della sofferenza insopportabile più che del diritto a morire. Nel percorso di accettazione della eutanasia (più che del suicidio assistito) in Olanda fu sottolineato in un primo periodo il dolore intrattabile, enfatizzando anche in

---

<sup>14</sup> La lettura della compassione come tratto umano che precede la religiosità è stata suggerita da papa Leone XIV in occasione di una recente udienza generale, riportata in // *samaritano. Passandogli accanto, vide e ne ebbe compassione* (Lc 10,33b), Ciclo di Catechesi – Giubileo 2025. Udienza Generale, Piazza San Pietro, 28 maggio 2025.

questo caso più la sofferenza insopportabile che non il diritto a morire. Secondo Ezekiel Emanuel<sup>15</sup> il desiderio di aiutare a morire come risposta al dolore intrattabile in un malato alla fine della vita è in realtà un fantasma, uno dei più frequentati e terribili tra quelli che ci stanno spingendo verso l'eutanasia. Perché un fantasma? Perché la questione in gioco è un'altra: si tratta della definizione di una nuova dignità umana unicamente concepita sulle fondamenta, senza fondo in un certo senso, della autodeterminazione individuale. Le ricerche degli ultimi vent'anni, come riassume lo psichiatra canadese Harvey Chochinov<sup>16</sup>, hanno mostrato chiaramente che il fattore principale nella richiesta

---

<sup>15</sup> Le considerazioni sull'argomento di Ezekiel Emanuel, da tempo studioso dell'evoluzione degli aspetti etici della medicina, si possono trovare in E. EMANUEL, *Euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the empirical data from the United States*, in «Archives of Internal Medicine», 2002 Jan 28;162(2):142-52. doi: 10.1001/archinte.162.2.142.

<sup>16</sup> Queste considerazioni sono riportate in particolare nella parte introduttiva del testo *Terapia della dignità*; vedi bibliografia.

di morte medicalmente assistita non era il dolore intrattabile ma la perdita di dignità legata allo stato di malattia irreversibile. I recenti progressi della proposta legislativa per rendere lecita l'eutanasia negli ultra-settantacinquenni in Olanda stanno ulteriormente a dimostrarlo.

Non c'è altra soluzione alla situazione di sofferenza insopportabile? Si è sostenuto nei paragrafi precedenti che è sempre più salda l'opinione dei medici che gran parte delle richieste di morte medicalmente assistita vengono ritirate se quei pazienti ricevono buone cure palliative. Gran parte, ma non tutte. Cosa fare per il dolore dell'essere umano in imminenza di morte (ore, giorni) per il quale non si riesce a trovare remissione sintomatologica?

## **Dolore refrattario e sedazione**

Patricia Claessens<sup>17</sup> nello scorso decennio mostrò come in assenza di sedazione i

---

<sup>17</sup> L'articolo di Patricia Claessens e collaboratori è un ra-

malati ricoverati in un istituto di ricovero passassero sei volte su dieci a uno *stato di coma* prima della loro dipartita. Può essere allora la *sedazione profonda*, farmacologicamente indotta, una soluzione mimetica di un possibile decorso naturale del morire, una soluzione accettabile per il dolore non altrimenti trattabile (detto pertanto «refrattario»)? Sì, a patto che si ricordi che un malato inguaribile su tre, mentre è ancora in fase non terminale, si dichiara contrario a ricevere una sedazione profonda; che quindi è fondamentale acquisire il consenso direttamente dall'interessato; e che l'imminenza di morte (naturale o indotta dalla sospensione di trattamenti di sostegno vitale) al momento è considerata, almeno in Italia secondo il Comitato Nazionale di Bioetica (parere del 2016), un

---

ro esempio di riflessione sul significato fisiologico della sedazione in prossimità della morte, ampiamente discusso in P. CLAESSENS ET AL., *Level of consciousness in dying patients. The role of palliative sedation: a longitudinal prospective study*, in «American Journal of Hospice & Palliative Medicine», 2012 May;29(3):195-200. doi: 10.1177/1049909111413890.

requisito necessario per la sua liceità etica. Inoltre è fondamentale sapere che la sedazione corregge il dolore impedendone intenzionalmente la coscienza (non si tratta dell'effetto collaterale sedativo di analgesici maggiori, ma dell'effetto sedativo diretto di sedativi) e, soprattutto, che la sedazione non accelera il decesso. Per questo: sì, la soluzione alternativa alla richiesta di suicidio assistito o di eutanasia c'è ed è pratica consolidata delle cure palliative.

Diverso il caso del *dolore refrattario solo intrapsichico*, il panico di fronte alla morte, che può manifestarsi anche settimane prima del decesso naturale. Secondo uno studio internazionale<sup>18</sup> del 2021 l'accettabilità per i medici palliativisti della sedazione profonda in soggetti che presentano angoscia di morte non controllabile ma

---

<sup>18</sup> I confronti internazionali sulle pratiche e le opinioni sulle cure di fine vita sono illuminanti, come nel caso di questo articolo del gruppo olandese di ricerca sul fine vita: M. HEIJLTJES ET AL., *Physicians' Opinion and Practice with the Continuous Use of Sedatives in the Last Days of Life*, in «Journal of Pain and Symptom Management», 2022 Jan;63(1):78-87. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.07.012.



che non sono in imminenza di morte, è del 42% in Italia, del 13% in Giappone, del 14% nel Regno Unito e del 18% in Olanda.

Siamo quindi di fronte all'argomento oggi più discusso: l'angoscia di morte e la sua supposta irreversibilità per alcuni, o non medicalità (non suscettibilità a essere affrontata con mezzi medici come la sedazione) e potenziale reversibilità per altri. Siamo ai confini estremi del nostro scandaglio delle varie declinazioni della sofferenza insopportabile e dei suoi rimedi, argomento fondamentale per l'assistente spirituale che sia inserito come membro dell'équipe di cura in hospice. Parte della soluzione dei casi più spinosi potrebbe essere data dalla corretta applicazione della possibilità della *pianificazione condivisa delle cure*, in Italia normata dalla legge 219/2017, che di per sé con la sola promessa della sedazione potrebbe essere di grande aiuto nel contenere le richieste paniche e intempestive della stessa. La storia di Erre fa capire quanto la pianifica-

zione condivisa vada ben oltre le esigenze di autodeterminazione e sia piuttosto un vero strumento clinico, in questo caso di controllo dell'angoscia e del dolore. Erre era affetta da sclerosi laterale amiotrofica, insorta tre anni prima, che aveva avuto un veloce aggravamento quando io l'ho incontrata, presso il suo domicilio. Aveva scelto di non mettere la PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) e di andare piuttosto in hospice, dove intendeva rinunciare senza soffrire ai trattamenti di sostegno vitale. Solo un amico e il figlio maggiore sapevano del suo progetto, che venne comunicato da Erre alla famiglia e, soprattutto, a sua madre (la persona che opponeva la maggiore resistenza) solo quando le sue condizioni si aggravarono vistosamente. Avere un piano, condiviso con i curanti, così chiaro permise a Erre di continuare il suo percorso spirituale senza crisi di panico fino alla fine. Quando Erre arrivò in hospice era ridotta allo stremo, e subito venne programmata la sedazione

profonda secondo il suo volere. La sedazione non fece neanche in tempo a essere attuata perché Erre, dopo alcune ore di coscienza ridotta ma non totalmente assente, morì. La famiglia si strinse intorno a lei con partecipazione e gratitudine per la chiarezza, la libertà e l'onestà della sua scelta: non si era nascosta dietro a un dito, non aveva lasciato ad altri l'incarico di compiere una impossibile scelta a suo nome. Erre mi ha molto incoraggiato a scrivere questo libro e a centrarlo, come farò nel capitolo *Compassione consapevole*, sulla compassione.