

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Magistrale* in
Innovazione e Servizio Sociale

D.M. 270/2004

Classe LM-87- Servizio sociale e politiche sociali



Il *coping* spirituale e religioso nel percorso di cura

Relatore:

Prof.re Simone Grigoletto

Laureanda:

Chiara Bagarello

Matricola n. 2029527

A. A. 2022/2023

“Abbracciami se avrò paura di cadere
che siamo in equilibrio sulla parola insieme.”

Abbi cura di me, S. Cisticchi

INDICE

INTRODUZIONE 4

Capitolo I

Le risposte alla sofferenza: spiritualità e fede dialogano

1.1 Spiritualità, fede e sofferenza 6

1.2 Excursus storico 9

1.3 Spiritualità nella cura: un accenno al contesto contemporaneo 16

Capitolo II

Le strategie di *coping* nel percorso di cura

2.1 La sofferenza 23

2.2 Empatia e cura 24

2.3 Il coping 30

2.4 Specificazioni: le strategie di coping spirituale e coping di fede 33

2.5 Focus: la malattia oncologica e il supporto professionale 36

Capitolo III

Metodologia di ricerca

3.1 Raccolta dei dati 41

3.2 Storia e cenni relativi ai termini utilizzati

3.2.1 Il paziente come persona paziente 46

3.2.2 Cosa si intende per socio-sanitario 49

Capitolo IV

Testimonianze dei professionisti del campo sociale e sanitario

4.1 Testimonianze dirette	53
4.2 Testimonianze indirette	67

Capitolo V

Testimonianze dei pazienti oncologici guariti	70
---	----

Capitolo IV

Analisi delle testimonianze

6.1 Il punto di vista delle persone pazienti

6.1.1 <i>La tristitia nella malattia</i>	86
6.1.2 <i>La solitudine nella malattia</i>	88
6.1.3 <i>Il rapporto empatico</i>	89
6.1.4 <i>Fiducia e abbandono</i>	93
6.1.5 <i>Le strategie di coping adattive</i>	94
6.1.6 <i>L'importanza del "perché?"</i>	96

6.2 Il punto di vista dei professionisti

6.2.1 <i>L'empatia nella cura</i>	97
6.2.2 <i>La relazione di vicinanza</i>	99
6.2.3 <i>Il motivo della professione</i>	100
6.2.4 <i>Il ruolo della fede e della spiritualità nella professione</i>	101
6.2.5 <i>La persona al centro</i>	103
6.3 <i>Visioni comuni</i>	105

<i>6.4 Risorse e strategie di coping, questione di termini</i>	107
<i>6.5 Filosofia e medicina orientale per gestire lo stress</i>	108
CONCLUSIONI	111
BIBLIOGRAFIA	116
SITOGRAFIA	121

INTRODUZIONE

In questa tesi indago le strategie che l'essere umano, sia esso paziente, sia esso operatore, elabora in un contesto di sofferenza. Strategie che possono prendere le mosse da un background genericamente spirituale o specificatamente di fede. Nel primo capitolo a seguito di un dettagliato chiarimento sulla nomenclatura da cui parte la tesi, ossia spiritualità, fede e sofferenza si passa ad un excursus storico-culturale circa il concetto di male e sofferenza nel panorama occidentale. Infine viene posto lo sguardo anche sulla situazione contemporanea e la declinazione di cura in ottica odierna. Il secondo capitolo si focalizza sul concetto di sofferenza e sulla modalità di affrontare la cura del paziente attraverso un processo empatico. Si entra quindi nel campo delle strategie di *coping* che sono state individuate nei pazienti e negli operatori e che aiutano l'essere umano a gestire il male. Il *coping* viene descritto come un processo psicologico che si innesca nelle situazioni che generano stress. Un ulteriore passo descritto nel capitolo è quello che identifica la peculiarità del *coping* spirituale e del *coping* di fede. Per chiarire in modo più dettagliato queste dinamiche ho pensato di proporre, sempre nel secondo capitolo, un paragrafo dedicato alla malattia oncologica e al supporto professionale ad essa affiancato. Nel terzo capitolo ho presentato la metodologia di ricerca e lo strumento utilizzato, ovvero la testimonianza con eventuali domande chiarificatrici. La guida per l'indagine è stata quella di mantenere al centro della testimonianza non tanto la specifica malattia affrontata dal paziente o gestita dall'operatore quanto la loro modalità di viverla. I capitoli centrali, il quarto e il quinto, sono dedicati alle testimonianze che sono state raccolte tra gli operatori e i pazienti. Ho pensato di separare le testimonianze e analizzare nel sesto capitolo i punti di vista, dividendo il capitolo in paragrafi per suddividere la visione dei pazienti e quella degli operatori. L'indagine è quindi mirata alle strategie spirituali e di fede che più o meno consapevolmente gli intervistati hanno attuato o attuano quotidianamente in un contesto di sofferenza. Ogni testimonianza è riportata in forma anonima, indicando solo l'iniziale del

nome, previo consenso di pubblicazione da parte degli intervistati. Le persone incontrate provengono da esperienze e mondi professionali diversi. Pur non essendo un campione significativo a livello statistico Ho cercato di dare la maggiore ampiezza di respiro per quanto riguarda i contesti di provenienza degli operatori e dei pazienti.

In questa mia tesi, quindi, partendo da una panoramica ampia sulla sofferenza e sul suo dialogo storico e contemporaneo con la spiritualità e la fede giungo alle tecniche studiate e indagate di *coping*. Il concetto viene poi ripreso e mostrato nella sua espressione pratica attraverso le parole di uomini e donne che come pazienti, come operatori e in alcuni casi in veste di entrambi hanno affrontato e affrontano la sofferenza.

CAPITOLO I

Le risposte alla sofferenza: spiritualità e fede dialogano

1.1 Spiritualità, fede e sofferenza

L'essere umano, in quanto homo sapiens, è da sempre teso a superare il pragmatismo del reale e a indagarne la trascendenza. Egli possiede la capacità di intuire e ricercare "l'aldilà e il senso delle cose" e in virtù di questa sua propensione è definito *religious*¹. La sua ricerca di senso lo ha accompagnato costantemente nella storia e il rapporto con il male, la malattia e la morte è uno dei cardini di indagine con cui si è da sempre confrontato. Il male è fonte di analisi già nelle mitologie arcaiche come si nota in Zarathustra (VII secolo a.C.), che interpreta il mondo come intreccio di positivo e di negativo ossia come grande campo di battaglia fra un Dio del Bene (*Ohrmuzd*) e un Dio del Male (*Ahriman*)². Si passa poi al mondo classico dove Platone riprende la diade del bene e del male. Egli suggerisce nelle "Leggi" che esistano due "anime del mondo", una che produce il bene e l'altra il male e nella sua dottrina esposta nel "Timeo" il male dipende dalla materia primordiale di cui è costituito il mondo³. Si arriva poi ai Padri della Chiesa e Sant'Agostino⁴, in particolare, che rifiuta l'idea che il male derivi da Dio perché questo presupporrebbe uno scontro cosmico che metterebbe in forse il concetto di incorruttibilità di Dio. Il male e la malattia sono in stretta relazione con la sofferenza del corpo e dell'anima ed essa ha da sempre cercato risposta nella sfera spirituale e in quella della fede. Spiritualità, fede e sofferenza quindi dialogano a più riprese nel contesto della malattia e ne accompagnano il percorso. La triade appena menzionata necessita però di

¹ M. Eliade, *Il sacro e il profano*, Torino, Bollati Boringhieri, 2013, p. 17

² N. Abbagnano, G. Fornero, *Protagonisti e testi della filosofia*, Milano, Paravia, 2008, p. 6

³ F. Ferrari, *Il dibattito antico intorno all'origine del male: Platone e la tradizione platonica*, Roma, Accademia, 2018, p. 60

⁴ Agostino (Sant'), *De Civitate Dei XII*, (L. Alici a cura di), Milano, Bompiani, 2001, p. 540

chiarezza di definizione, perché nel linguaggio comune i termini che la costituiscono vengono spesso confusi o vagamente delineati.

La parola spiritualità⁵ deriva dal tardo latino *spirit(u)alĭtas –atis* e comprende l'insieme degli elementi che caratterizzano i modi di vivere e di sperimentare realtà spirituali, sia con riguardo a forme di vita religiosa, sia con riferimento a movimenti filosofici e letterari. Il termine latino traduce il greco *pneuma*⁶ che nella più antica accezione significava “respiro”, “soffio animatore”. La medicina antica e medievale lo concepisce come sostanza materiale mobile e sottilissima (*spiritus corporeus*)⁷. Fin dalle origini il Cristianesimo concepisce lo spirito anche in senso astratto, come fiato divino che crea l'universo e come anima di Dio e dell'uomo. San Paolo pensa a tutto ciò che lo spirito significa per l'esistenza del credente: è lo spirito del Padre e del Cristo; abita in ogni cristiano come sorgente di vita spirituale; lo considera dunque come l'anima della Chiesa. È la forza di una trasformazione progressiva che avrà termine nella risurrezione del corpo. In un momento privilegiato, quello della preghiera, il credente prende coscienza nella novità della sua condizione come figlio di Dio. Questa convinzione deve impregnare le idee e le azioni, in tal modo il credente si distacca dalla carne, cioè da una direzione ed attuazione di vita senza avvenire puramente terrestre⁸. Il teologo Rudolf Otto, con la sua opera “Il sacro”, ha saputo descrivere la complessa fenomenologia del *numinoso*, ovvero della intrinseca dimensione originaria che contraddistingue la spiritualità, la cui forza aiuta ad affrontare il dolore e il terrore della morte e, muovendo alla riflessione e alla meditazione. Per quanto il costrutto di spiritualità indichi diverse dimensioni, l'accezione più comune con la quale viene utilizzato si riferisce a quella che William James indicava come “religiosità personale” in contrapposizione al linguaggio normativo delle pratiche religiose

⁵ AA. VV., *Spiritualità*, Treccani, 10/09/2020, <https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/spiritualit%C3%A0/>

⁶ AA.VV. *L'Universale. Filosofia*, Milano, Le Garzantine, 2005, p. 1074

⁷ Ibidem

⁸ Paolo (San), *Lettera ai Romani*, 8, 5-17, La Bibbia di Gerusalemme, Roma, 1983

tradizionali consolidate nel tempo⁹. Quando invece pensiamo al termine fede il senso comune ci fa immaginare una dimensione privata e un credo che prescinde la razionalità. Le forme di conoscenza che da essa derivano non possono essere garantite né da prove empiriche né da deduzioni razionali. Il termine deriva dal latino *fides* e indica la credenza piena e fiduciosa che procede da un'intima convinzione o si fonda sull'autorità altrui più che su prove positive. Nella tradizione cristiano cattolica la fede è la risposta dell'essere umano alla parola di Dio, che si rivela in Cristo. È l'incontro che stupisce ed emoziona (dimensione affettiva) e ci fa riflettere (dimensione conoscitiva). Inoltre per fede si intende sia l'atto del credere sia il suo contenuto, ossia ciò che viene chiamato "la verità della fede". La fede però viene considerata come un modo di essere, di vivere e di amare. In tale prospettiva il credente non è solo colui che aderisce intellettualmente a delle verità, bensì colui che si lascia coinvolgere esistenzialmente da esse. Non basta accettare i contenuti della fede per dirsi credente, perché la fede non è un'adesione esteriore a contenuti incomprensibili. Credere nel Cristianesimo significa aderire a Dio e al Vangelo. E aderire è molto più che capire; vuol dire coinvolgersi e "compromettersi" con Dio¹⁰. La fede nel contesto cristiano è l'atto per cui l'essere umano, interpellato dalle parole e dagli interventi divini, testimoniati dalla Bibbia, decide della propria esistenza¹¹. La fede, come credenza, può essere di due tipi: fede nella ragione o scienza, ovvero fede nella logica umana, che può comprendere le leggi della natura, oppure fede dell'essere umano verso un'entità superiore, un dio, come solitamente intesa. L'ultimo tassello della triade è rappresentato dalla sofferenza. La sofferenza è uno stato che comprende tutta la mente, che è costituita non solo di emozioni negative ma anche di pensieri, credenze e qualità della coscienza. La sofferenza, come il suo

⁹ I. Testoni, *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*, Torino, Bollati Boringhieri, 2020, p. 51

¹⁰ V. Paglia, *Ricominciare. Le parole della fede nel tempo dello smarrimento*, Milano, Edizioni Terra Santa, 2021, p. 111

¹¹ AA.VV., *L'Universale, Filosofia*, p. 362

opposto, la felicità, è uno stato dell'essere¹². La sua etimologia rimanda al concetto di sopportazione e pazienza¹³, essa è quindi una condizione che nasce dal dolore fisico o morale e che accompagna l'uomo nel tempo.

1.2 *Excursus storico*

Sin dagli inizi l'umanità si è posta l'interrogativo: perché il male e la malattia? Non potendo l'essere umano trovare risposta nella condizione esistenziale l'ha cercata nel divino. Si è così palesata la veste doppia della divinità: un dio creatore della vita, del benessere e della salute e una divinità malvagia, dio della morte, della malattia e della povertà. Questa semplice spiegazione risolveva efficacemente l'interrogativo sul male. Ne sono testimoni numerose religioni antiche e se ne trova traccia evidente nel pensiero greco. Platone suggerisce che esistono due anime del mondo, una che genera il bene e l'altra che crea il male¹⁴. Per la cultura greca il dolore, quello che viene comunemente viene indicato come male, non è la conseguenza di una colpa, ma elemento costitutivo della stessa esistenza, immagine della caducità della vita stessa. I problemi sorgono quando il popolo di Israele approda alla concezione di un unico dio: *JWHW*. Eliminata la divinità negativa, il bene e il male, la vita e la morte, la salute e la malattia vengono attribuite a questo solo dio¹⁵. Il progresso tecnico e spirituale favorisce l'edulcorazione totale dell'elemento negativo dalla figura del dio di Israele. Male che però permaneva nell'esistenza con il suo contorno di malattia, povertà, morte e disgrazia. Per risolvere questa discrepanza si fa strada la concezione del peccato inteso come trasgressione alla legge divina. Pertanto diviene l'essere umano, attraverso il suo peccato, il responsabile del giusto castigo divino. Sant'Agostino nell'opera "Le Confessioni", afferma che, la dignità morale dell'uomo risiede nel suo libero arbitrio, cioè nella

¹² AA.VV., *La differenza tra dolore e sofferenza*, Centro Moses, 26/01/2018, <https://www.centromoses.it/psicologia-clinica/articoli/la-differenza-dolore-sofferenza/>

¹³ AA. VV. *Sofferenza*, Treccani, 21/05/2011, <https://www.treccani.it/vocabolario/sofferenza>

¹⁴ AA. VV., *L'Universale, Filosofia*, p. 666

¹⁵ *Siracide* 11-14

libera determinazione delle proprie azioni. Quindi peccato e male sono una scelta depravata, un atto insufficiente della volontà, lo scempio dell'ordine, la corruzione dell'essere, l'eclissarsi del bene, conseguenti al peccato originale¹⁶. Per disculpare Dio del male si accusa l'essere umano: "Servirete *JWHW*, il vostro dio ed egli benedirà il tuo pane e la tua acqua allontanerà la malattia di mezzo a te"¹⁷. Ma l'esperienza del reale rivelava che spesso gli empi vivevano tra agi e ricchezze, mentre la sofferenza delle malattie, la miseria e la morte precoce non risparmiavano le persone rette. Questa incoerenza tra teologia ed esperienza viene corretta inasprendo la figura di Dio. Pur di non smentire la dottrina si arriva a accusare l'essere umano per colpe non dirette "*JWHW* è lento all'ira e grande in bontà, perdona le colpe e la ribellione, ma non lascia senza punizione; castiga la colpa dei padri nei figli fino alla terza e alla quarta generazione"¹⁸. Questa relazione tra malattia e colpa dell'essere umano è penetrata a fondo nell'intimità del popolo ebraico. Nella visione biblica cristiana invece, Gesù ha smentito categoricamente la relazione tra malattia e peccato. Il messaggio evangelico è caratterizzato da un dio portatore di gioia e serenità tra gli uomini, amati indipendentemente dal loro comportamento, dio che non ama gli uomini per i loro meriti ma per i loro bisogni¹⁹. Il dio cristiano non solo non castiga i cattivi, ma "è benevolo verso gli ingrati e i malvagi"²⁰. Gesù inizia la sua attività liberando e rigenerando le persone: "percorreva l'intera Galilea, insegnando nelle loro sinagoghe e proclamando la buona notizia del Regno, guarendo ogni malattia e infermità nel popolo"²¹. Cristo non chiede agli infermi di accettare la malattia come espressione della volontà divina, o di offrire a Dio le proprie sofferenze per salvare l'umanità peccatrice, ma lui stesso si offre al malato per curarlo e guarirlo. Egli quindi non dà spiegazioni, agisce. Come Cristo che non è morto nell'atarassia, ma gridando: "Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?" il malato ha il

¹⁶ Agostino (Sant'), *Le Confessioni*, (C. Carena a cura di), Milano, Mondadori, 2012, p. XII

¹⁷ *Esodo*, 23, 25-26

¹⁸ *Ivi*, 34, 5-7

¹⁹ *Luca*, 18, 9-14

²⁰ *Ivi*, 6,35

²¹ *Matteo*, 4,23

diritto di scagliarsi contro la morte²². Il cristianesimo chiede una sola cosa a chi è nella malattia: che, attraversandola, continui ad amare gli altri e ad accettare di essere amato, perché solo così può avere speranza di vincere la morte. Come scrive san Paolo ai Galati, Cristo “mi ha amato e ha dato sé stesso per me”²³. Questa è infatti la volontà del Padre che Cristo ha adempiuto amando totalmente, bevendo metaforicamente e realmente il calice della passione. In questo modo la passione e la morte di Cristo sono diventate segno dell’amore di Dio e la croce da patibolo si è tramutata in strumento di salvezza. Così anche le nostre tribolazioni, il dolore innocente, acquistano un significato, se diventano simbolo dell’amore unitamente alla croce di Cristo. Gesù guarisce entrando nella debolezza, dà vita agli altri perdendo la propria. Dietro ogni guarigione si coglie appunto la sagoma della croce e della sua paradossale potenza vivificante. Il cammino di guarigione che Gesù percorre è un cammino nella debolezza per amore e passione con i sofferenti, in cui spende le forze e in cui lascia agire in lui la potenza di Dio. L’essere umano è chiamato all’estrema umiltà di chi cerca di aiutare gli altri a fare del cammino attraverso la malattia, qualunque sia il suo esito, un cammino di umanizzazione²⁴. Nel corso dei secoli però la Chiesa è venuta meno al messaggio evangelico e infatti la tradizione cristiana ha considerato spesso la sofferenza una strada redentiva e questo ha avuto considerevoli strascichi nella medicina occidentale. In particolare, a partire da Sant’Agostino i vizi umani sono responsabilità unicamente dell’essere umano e il peccato è il male morale (colpa volontaria). Il rapporto tra peccato e malattia è visibile a molteplici livelli: dalla credenza presente nella Bibbia per cui la malattia è spiegabile con il peccato, alle valenze attribuite nella tradizione cristiana alla sofferenza come espiazione dei peccati, purificazione dai peccati, riparazione dei peccati del mondo, fino alla descrizione della lotta contro il peccato. Occorre dire che la presenza nella Bibbia della concezione del legame fra peccato e malattia non è

²² *Marco*, 15,33

²³ *Lettera ai Galati*, 2, 20

²⁴ E. Bianchi, L. Manicardi, *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull’accompagnamento dei malati*, Biella, Edizioni QiQajon, 2006, p.43

dovuto a un elemento della rivelazione ma è un dato culturale diffuso anche al di fuori dei confini di Israele. Inoltre, Cristo ha posto alcune parole molto nette per eliminare il meccanismo causa-effetto che, nella mentalità religiosa lega la malattia a un peccato e dunque la spiega come punizione del peccato. Questo meccanismo antichissimo trova un'espressione nella vicenda di Giobbe e nell'interpretazione delle sue disgrazie da parte dei suoi amici. Occorre uscire da quell'atteggiamento, presente spesso nella cultura occidentale, per cui si guarda al male e alla sofferenza cercando il colpevole invece di porsi accanto alla vittima in una prassi di con-passione²⁵. Pertanto, il male fisico costituito dalle sofferenze degli uomini rappresenta la pena subita per la colpa. Si pensava che per chi crede fosse facile accettare la sofferenza, il dolore, la prova. Ma il credente non è chiamato a soccombere alla sofferenza. Semmai, ed è l'esempio di Cristo, pur di amare gli altri, pur di spendere la propria vita per gli altri, non ha timore di accettare la sofferenza e anche la morte.

Nell'epoca medievale la salute era considerata la benedizione di Dio e la malattia come disciplina spirituale di cui Dio si serviva per correggere i peccati dell'uomo ricordandogli la finitudine della sua vita. L'infermità del corpo quindi dipendeva dal peccato ed era buona prassi che i medici del corpo consultassero i medici delle anime²⁶. La guarigione del corpo, quando avveniva, era la conseguenza di una guarigione dell'anima ottenuta attraverso una purificazione, una catarsi, più o meno lunga. In questo scenario terapeutico il ristabilirsi di un rapporto spirituale con il divino riportava alla norma, cioè alla salute. Quindi salute e malattia erano sempre riferite ad una precisa visione dell'uomo: è evidente che la prospettiva della spiritualità era parte integrante della persona considerata nella sua totalità²⁷. La connessione tra salute e anima portò a dare rilievo alla confessione e al confessore, medico dell'anima. La guarigione fisica era così legata al perdono dei peccati, secondo il principio di compensazione

²⁵ Ivi, p. 45

²⁶ A. Gawande, *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Torino, Einaudi, 2020, p. 99

²⁷ G. Andrés, *La Medicina Tradizionale*, Roma, Mediterranee Edizioni, 1997, p. 147

per il quale la penitenza era inflitta in base alla gravità della colpa, solo così la misericordia di Dio poteva raggiungere il penitente e donargli la grazia del perdono. Infatti, l'opera di Gesù con i malati occupa un grande spazio nei Vangeli, anche solo da un punto di vista testuale: più di un quarto dei primi dieci capitoli del Vangelo di Luca è occupato dal tema della guarigione. Questo mostra l'importanza che aveva la cura dei malati nella vita di Gesù e nella predicazione della prima comunità cristiana²⁸. Non a caso i ricoveri, che per molti secoli sono stati luoghi dove si accoglievano oltre ai malati anche i bisogni intesi come poveri, pellegrini, mendicanti e prostitute, venivano costruiti accanto agli edifici di culto. Più precisamente Roberto Massaro descrive come nel corso degli anni alcune strutture gestite perlopiù da ordini monastici caddero in disuso, in concomitanza della nascita degli ordini religiosi, maschili e femminili, che avevano come carisma principale la cura e l'ospitalità. La storia dell'Occidente mostra i cristiani artefici dei primi ospedali, come a significare una sorta di inscindibile rapporto tra fede e guarigione²⁹. Il dovere di visitare e prendersi cura è presente nel Vangelo e si incontra nella letteratura cristiana antica. In questi secoli, vari concili esortano alla cura dei poveri e degli infermi. I vescovi dovevano provvedere alla sistemazione degli indigenti. Simili strutture erano chiamate *xenodochia*. Di solito questi edifici erano ubicati vicino ad una chiesa, ma non avevano nulla a che vedere con gli ospedali moderni. Gran parte di questi edifici offriva solamente riparo sotto forma di rifugio e cibo³⁰. Erano quindi organizzazioni di accoglienza e di edificazione morale e spirituale³¹. Fino alla metà del secolo scorso la lotta contro il dolore non era considerata necessaria nell'iter di cura e quindi non era obbligo per la medicina, nonostante la scoperta di anestetici, narcotici e calmanti, di contrastarlo o accompagnarlo³². Viene in questo modo parzialmente spiegato perché in

²⁸ V. Paglia, *Ricominciare. Le parole della fede nel tempo dello smarrimento*, p. 149

²⁹ Ibidem

³⁰ R. Massaro, *L'Etica della cura. Un terreno comune per un'etica pubblica condivisa*, Roma, Lateran University Press, 2017, pp. 104-105

³¹ C. Clerici, T. Proserpio, *La spiritualità nella cura, dialoghi tra clinica, psicologia e pastorale*, Milano, ed. San Paolo, 2022, p. 15

³² K.H.M. Haeger, *Storia della chirurgia, dalle origini al Novecento*, Perugia, Odoja, 2020, p. 206

Occidente (e in Italia nello specifico) la cultura del dolore faticosi ad aprirsi la strada.

Oggi, con la consapevolezza scientifica del divenire dell'essere umano e delle sue origini, la sofferenza non deriva più dalla colpa di qualcuno che ha preceduto e che l'ha consegnata in eredità agli uomini. Si è però anche consapevoli che non si è interamente padroni della propria vita e che già alla nascita la propria esistenza dipende dalla famiglia, dalle condizioni di vita, di educazione, di cultura e di solidarietà sociale. Gli uomini sono quindi legati a un tessuto sociale e materiale che prescinde dalla propria intimità e dal proprio controllo. L'uomo peraltro sa di essere abitato da pulsioni non coscienti e di essere determinato dall'imprevedibilità del caso. Gli uomini sono fragili, precari, deboli. E torna prepotentemente in scena il male nella sua sfaccettatura di sofferenza, male di cui gli uomini non sono responsabili. Il cristiano, come l'agnostico, si pone ancora una volta oggi la domanda: *Unde malum?* Da dove viene il male? Com'è possibile considerare dio buono, vista l'esperienza del soffrire che vive?

In ottica scientifica la malattia deriva dalla condizione umana terrestre, finita, compresa nel ciclo della vita su questo pianeta e la sofferenza non è inclusa in un possibile percorso spirituale. Infatti, nell'avviarsi del processo storico di secolarizzazione, il curante diventava sempre meno un esperto della salvezza dell'anima e sempre più un esperto della salute del corpo, dispensatore o mediatore di una salute ritenuta sempre meno dono di Dio e sempre più dono della scienza³³. Ma, l'azione della cura riguarda tutta la persona e curare significa sollevare dalla sofferenza, anche quando non si può guarire. La medicina non deve dimenticare questa dimensione di accompagnamento propriamente umano, interessandosi solo alla guarigione corporale e dimenticando quella psichica. Nella pratica della cura bisogna imparare cosa significa "persona intera". Tale prospettiva non prevede di conoscere il paziente in tutte le sue dimensioni biologiche,

³³ F. Caretta, *il ruolo della spiritualità -HDC- Health Dialogue Culture*, 16/06/2018, <http://www.healthdialogueculture.org> 16/06/2018

psicologiche, sociali e spirituali. Una simile pretesa sarebbe fallimentare, perché vissuta dal paziente come intrusiva. Quando il paziente consulta il medico si attende però di trovare in chi lo cura un punto di vista medico, e di venire al contempo considerato come una persona nella sua interezza. Il medico deve essere in primis persona accanto ad altre persone³⁴ Jeanne Garnier, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, Marie de Hennezel hanno tracciato le linee essenziali di questa *humanitas* da esercitare nei confronti dei pazienti. Colui che sa deve rispondere alla volontà di colui che soffre. La grandezza e la dignità di ogni persona devono essere la linea guida di ogni medico. Proprio questa grandezza dell'essere umano oggi è affermata e coadiuvata da leggi e principi fondamentali che sottolineano l'importanza della tutela della vita e della dignità umana. Vi è un'ampia produzione di documenti che attesta l'importanza dell'essere umano, sia come uomo, cittadino, sia come paziente. Antonio Papisca ha commentato l'articolo tre della "Dichiarazione Internazionale dei Diritti Umani", affermando che "La vita, perché incarna la dignità umana cui ineriscono, come proclama l'articolo 1, tutti i diritti. La vita, e per inciso il rispetto della vita, è il presupposto della legalità. Le Costituzioni democratiche più recenti che dichiarano di fondarsi sulla dignità umana potrebbero anche dire che si fondano sulla vita delle persone. La vita è quella dell'essere umano integrale, fatto di anima e di corpo, di spirito e di materia, cioè di un soggetto che deve essere libero, alimentarsi, fruire di alloggio, di salute, di educazione, di assistenza in caso di necessità. Il rispetto del diritto alla vita comporta la realizzazione di tutti i diritti umani. La vita è una verità integrale"³⁵. In ottica internazionale, la carta dei diritti fondamentali dell'essere umano prevede il diritto alla dignità. Essa è definita come: "diritto alla vita, diritto all'integrità della persona, proibizione della tortura e delle pene o trattamenti inumani o degradanti, proibizione della schiavitù e del

³⁴ Ibidem

³⁵ A. Papisca, *Articolo 3, alla Radice*, Unipd, 16/07/2009, <https://unipd-centrodirittiumani.it/it/schede/Articolo-3-Alla-radice/6>

lavoro forzato”³⁶. La fede cristiana ha subito un cambiamento nell’attenzione verso i sofferenti, il Cristianesimo è considerato la religione della guarigione. Un esempio di ciò è la costruzione di diaconie affianco ai monasteri e alle chiese. A differenza del Cristianesimo, per il paganesimo greco-romano il valore della dignità dell’uomo dipendeva dal suo status di cittadino non da un diritto di natura. Nel cristianesimo le azioni per la guarigione erano chiamate *cura animorum*, ossia cura dell’anima dell’uomo. I cristiani hanno rifiutato la scienza per le pratiche rituali, anche se comunque il ricorso alla medicina non è stato abbandonato, ma subordinato al ricorso a Dio, divinità in grado di donare la guarigione³⁷.

1.3 Spiritualità nella cura: un accenno al contesto contemporaneo

Malattia e sofferenza sono fenomeni che pongono interrogativi oltre la medicina per arrivare all’essenza della condizione umana. Per i credenti la compagnia di Dio non protegge da ogni dolore, ma non abbandona. Questa compagnia d’amore è la prima cura per il malato. Ecco perché è pericoloso ridurre la malattia a un problema di sola medicina: essa è una domanda d’amore, di vicinanza, di intensificazione della vita attorno a chi la sente ferita e indebolita. Di qui l’importanza della cura, della relazione con i malati: la compagnia del medico, degli amici della comunità che hanno una forza terapeutica³⁸. È pertanto importante nei servizi socio-sanitari la presenza dei pastori, quanto degli operatori guidati da una visione umana della malattia e quindi da un approccio umano al malato che soffre³⁹. In Italia all’interno degli ospedali è presente la figura dell’assistente spirituale, in base alla normativa dell’SSN che assicura anche l’assistenza religiosa nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino. L’esperienza

³⁶ AA. VV. *Dignità*, European Union Agency for Fundamental Rights, 06/02/2020, <https://fra.europa.eu/it/eu-charter/title/title-i-dignity>

³⁷ R. Massaro, *L’Etica della cura. Un terreno comune per un’etica pubblica condivisa*, p. 105

³⁸ V. Paglia, *La forza della fragilità*, Perugia, Laterza, 2022, p. 51

³⁹ Giovanni Paolo II, *Motu proprio dolentium hominum*, 11/02/1985, https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/it/motu_proprio/documents/hf_jp-ii_motu-proprio_11021985_dolentium-hominum.html

di Tullio Proserpio e di Carlo Alfredo Clerici⁴⁰, oltre a quella della letteratura scientifica, sottolinea però come non tutti i pazienti bisognosi di assistenza spirituale ricevano un adeguato sostegno per l'alto numero di richieste. I malati hanno necessità spirituali non solo nella fase terminale della vita, ma fin dal momento della diagnosi della malattia⁴¹. Nel recente passato l'assistenza spirituale in Italia era identificata con il servizio prestato dai cappellani, sacerdoti cattolici. Con il riconoscimento delle istanze personali e soggettive dei pazienti nel percorso di cura, proprio la dimensione spirituale risulta essere un importante strumento a disposizione del paziente per rielaborare in maniera personale gli eventi e i significati della propria esistenza. La spiritualità può offrire supporti lungo il percorso e contribuire a sostenere i diversi pazienti. Varie ricerche⁴² evidenziano come una buona assistenza spirituale migliora la qualità di vita dei malati con il conseguente benessere psicosociale e spirituale. I benefici dell'attenzione in ambito clinico ai bisogni spirituali sono stati indagati dalla letteratura scientifica che mostra come i pazienti che si siano interfacciati con il team ospedaliero o un cappellano spirituale circa le loro preoccupazioni spirituali o religiose, siano maggiormente predisposti a valutare positivamente l'assistenza avuta con conseguenti ricadute positive sul valore percepito dell'ospedale; per contro i pazienti i cui bisogni spirituali non abbiano ricevuto adeguata considerazione hanno maggiori probabilità di avere livelli più bassi di soddisfazione e percezione della qualità delle cure. Infatti, nel corso degli ultimi anni si è sviluppata una rinnovata considerazione scientifica verso il ruolo della spiritualità nell'ambito delle cure mediche. Diverse ricerche⁴³ mostrano come religione e spiritualità siano tra le risorse più importanti riferite dalle persone che affrontano malattie gravi. Numerose persone affrontano, durante una malattia organica grave, una crisi di natura spirituale che può portare ad effetti pratici come ad esempio ridotti esiti degli

⁴⁰ C. A. Clerici, T. Proserpio, *La spiritualità nella cura. Dialoghi tra clinica, psicologia e pastorale*, p. 134

⁴¹ Ibidem

⁴² AA. VV. *Spiritualità e cura*, 2021, <https://www.curaspirituale.it/>.

⁴³ Ibidem

interventi riabilitativi, una qualità di vita più scarsa e persino un aumento della mortalità. Quindi, le prospettive moderne riconoscono un ruolo centrale alla soggettività dei pazienti all'interno del processo di cura. Tra gli aspetti individuali più rilevanti vi è il significato personale attribuito alla malattia che costituisce un elemento fondamentale per affrontarla e adattandosi ai sintomi e alle esigenze imposte dalla cura. Mentre le evidenze biologiche offrono la sostanza razionale per capire e studiare la dinamica fisiopatologica delle malattie, esiste un livello spirituale non meno importante per l'elaborazione individuale degli eventi della vita. La vita spirituale può essere definita come la ricerca del contatto personale con il trascendente. Un'attenta valutazione di essa può aiutare a valutare la sua importanza per i malati dal momento della loro diagnosi⁴⁴. Un ulteriore studio pubblicato nel "Sage Journal" ha mostrato come gran parte dei malati di cancro si trova coinvolta nella ricerca del contatto con il trascendente, al di là dell'appartenenza religiosa. Pertanto gli operatori dovrebbero porre attenzione alle risorse spirituali dei pazienti e potrebbe essere utile ricercare tali risorse fin dal momento della diagnosi. All'interno delle strutture sanitarie è stato istituito da poco il "Servizio di attenzione spirituale e religiosa"⁴⁵, che non è un duplicato della cappellania, ma risponde alla domanda, sempre più diffusa, di un'assistenza spirituale che affianchi quella clinica e sociosanitaria, assumendo le caratteristiche di un servizio interreligioso e multiculturale. Tale servizio è assicurato dal cappellano e da un laico con l'obiettivo di accompagnare le persone assistite secondo le loro necessità spirituali e religiose, promuovendo l'umanizzazione e la formazione degli operatori sanitari. Il referente laico è dunque una figura specificamente formata: interagisce con le équipes curanti ed instaura una relazione con il malato, aiutandolo a ricondurre la sofferenza ad un orizzonte cattolico, cristiano, appartenere ad altre fedi religiose oppure

⁴⁴ G. Miccinesi [et al.] *La vita spirituale dei malati di cancro è una risorsa che deve essere presa in considerazione dai caregiver professionisti sin dal momento della diagnosi?*, 01/01/2012, <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/030089161209800122>

⁴⁵ Ibidem

inscriversi in una visione completamente diversa dell'esistenza⁴⁶. Nel 2017 è stata inaugurata presso l'ospedale San Giovanni Bosco di Torino una "Stanza del silenzio"⁴⁷, luogo in cui le persone possono accedere per un momento di meditazione o di preghiera. Non sono presenti simboli religiosi ma tutti possono usufruire di tale spazio a seconda delle proprie tradizioni di fede o di spiritualità. Un altro approccio nuovo alla spiritualità lo ha fornito Chiara Amirante fondatrice della comunità cristiana "Nuovi Orizzonti". In seguito alla malattia che l'ha colpita ha voluto trasmettere alle persone a lei vicine la pienezza di gioia che aveva sperimentato grazie a un percorso spirituale, quella pace interiore che resiste alle prove terribili che la vita riserva. Da qui ha ideato il percorso, in prospettiva cristiana, di conoscenza di sé e guarigione del cuore denominata *Spiritherapy*. Quest'ultima è un percorso di conoscenza di sé che si basa su una ricerca di spiritualità che può essere utile sia a persone credenti sia a persone che non hanno il dono della fede⁴⁸. In ambito clinico nel 2021 è stato creato un Gruppo di Studio che riunisce studiosi di varie discipline e clinici interessati allo studio del ruolo della spiritualità nella cura dei pazienti e nell'organizzazione sanitaria⁴⁹. In ambito religioso invece è nata la "pastorale della salute" ossia la presenza della Chiesa per recare l'aiuto del Signore non solo ai malati, ma anche a quanti si prendono cura di loro⁵⁰. In effetti oltre all'accompagnamento spirituale del malato è presente una richiesta da parte degli operatori. Alcuni studi⁵¹ sottolineano l'importanza di un'attenzione di ordine spirituale anche per gli stessi operatori sanitari. Questa permetterebbe agli operatori di maturare anche una migliore capacità di lavoro in équipe. Alcuni operatori vengono da contesti credenti

⁴⁶ P. Viana, Fatebenefratelli. *In ospedale l'assistenza sanitaria può essere anche laica*, 30/04/2019, <https://www.avvenire.it/chiesa/pagine/in-ospedale-l'assistenza-spirituale-pu-essere-anche-laica>

⁴⁷ Agenzia NEV, *Torino, una stanza del silenzio all'ospedale San Giovanni Bosco*, 31/03/2017, <https://www.nev.it/nev/2017/03/31/torino-stanza-del-silenzio-allospedale-san-giovanni-bosco>

⁴⁸ C. Amirante, *La pace interiore. Liberarsi dall'ansia, dalle paure, dai pensieri negativi*, Milano, Piemme, 2022, p. 30

⁴⁹ AA. VV., *Gruppo di studio sulla spiritualità nella cura, Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, Ottobre 2021, <https://www.curaspirituale.it/>

⁵⁰ CEI, *La pastorale della salute nella chiesa italiana*, Roma, ed. Romani, 2021, p. 73

⁵¹ AA. VV. *Gruppo di studio sulla spiritualità nella cura. Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, p. 55

(familiari, educativi, universitari) dove l'esperienza della fede ha avuto un ruolo importante. Fra loro c'è chi ha continuato a vivere attivamente la dimensione religiosa imparata, scegliendo di prendere parte a gruppi, movimenti, associazioni o attività parrocchiali. Altri, invece, hanno mutuato un progressivo distacco dall'ottica religiosa. Le motivazioni che permeano la maggioranza del personale credente si fondano su elementi di attenzione verso il prossimo e di umanesimo. Una percentuale dei professionisti della salute percepisce, nella cura dei sofferenti, una vocazione che prende le mosse da fondamenta religiose. E tra questi non mancano persone che avviano un percorso di avvicinamento a proposte spirituali di molteplice natura, sia partendo da antecedenti posizioni scese dalla religione, sia da credenze religiose istituzionalizzate. L'impegno della pastorale della salute (nella quale l'attenzione è passata dalla cura dell'anima del malato ad un prendersi cura, in prospettiva salvifica, della salute integrale della persona) avendo come campo d'intervento la vita, la malattia e la salute dell'uomo, si riversa in diversi ambiti⁵². Uno di questi è l'ambito ospedaliero attraverso l'azione medica concreta, o quella spirituale e consolatoria, dei cappellani, dei religiosi, dei diaconi, degli operatori socio-sanitari e del personale volontario. Nella relazione di aiuto l'operatore non parte dalla sicurezza data da un ruolo, ma dall'avvicinamento all'altro, dal prestare attenzione alla sua storia e dalla capacità di sostenerlo e prenderlo per mano nel fronteggiare le sfide della quotidianità con crescente autonomia. In Italia, dove la tutela della salute è un diritto costituzionale, è altrettanto avvertita l'esigenza di un'evoluzione dell'assistenza pastorale ospedaliera in un'ottica di rispondere alle esigenze di una collettività sempre più multireligiosa e multiculturale, ma ancora allo stadio embrionale. Come detto in precedenza, il concetto di spiritualità è variegato e ciò lo rende difficile da tradurre in un costrutto operativo e applicabile nella ricerca. Questa difficoltà contribuisce a rendere complicata la comprensione di cosa sia la cura degli aspetti spirituali da parte dei professionisti che lavorano in un ospedale.

⁵² G. Cassandro, *La Pastorale della salute*, 08/02/2020, *Pastorale della salute - Chiesa di Padova* www.diocesipadova.it

Attualmente il numero di persone senza affiliazione religiosa è in aumento. Il tema della spiritualità e della fede religiosa può essere di interesse medico in quanto influenzano i comportamenti, la comunicazione con i curanti e le scelte di salute. Per migliorare la sensibilità alla spiritualità dei pazienti è necessario che gli operatori siano in grado di riconoscere tale bisogno e di rispondere a questa attraverso una prospettiva bio-psico-sociale-spirituale. Rimangono però scetticismi da parte di alcuni operatori rispetto a questa integrazione. La causa della resistenza può essere data dall'idea di incompatibilità tra la spiritualità e *l'evidence based* medicine e dalla confusione tra i termini spiritualità e religione⁵³. Infatti la religiosità e la spiritualità sono state considerate come una sola e medesima realtà fino a tempi recenti. Dal ventesimo secolo si è verificata una netta distinzione tra religiosità e spiritualità: ora si rinforza l'idea che la spiritualità inglobi la religiosità, ma non coincida con questa e possa quindi non essere ricondotta a una particolare fede religiosa. La dimensione spirituale può essere delineata come bisogni di realizzazione che connotano la vita umana, le convinzioni, la fede. La spiritualità coinvolge anche gli stessi professionisti e le relazioni di interconnessione tra loro. L'équipe è il primo ambito atto a elaborare anche quegli oneri psicologici e spirituali che il lavoro assistenziale, nel tempo, può comportare. Gli atteggiamenti nei confronti dei pazienti vanno vissuti anche nei confronti dei colleghi, ma ancora oggi nei diversi luoghi assistenziali quello che più spesso viene in evidenza è piuttosto l'individualismo. La condivisione delle emozioni provate in un'esperienza dolorosa, si dimostra terapeutica, sia per chi soffre, sia per chi lavora accanto al malato. Questo permette al paziente di vivere l'esperienza dell'assistenza ospedaliera in serenità, così anche per i professionisti che attraverso l'ascolto percepiscono dal paziente un apprezzamento per il lavoro svolto con umanità. Questo "clima", oltre a

⁵³ Ivi, p. 149

migliorare il rapporto medico-paziente, contribuisce ad aumentare l'impatto terapeutico degli interventi⁵⁴.

⁵⁴ F. Caretta, *Il ruolo della spiritualità*, 16/06/2018, <http://www.healthdialogueculture.org/it/convegni/congresso-2017/474-il-ruolo-della-spiritualità-per-il-paziente-e-l-equipe-di-cura.html>

CAPITOLO II

Le strategie di *coping* nel percorso di cura

2.1 La sofferenza

Dopo l'exkursus storico e di inquadramento generale del primo capitolo, ora ci soffermeremo con maggiore attenzione sul tema della sofferenza. L'essere umano davanti a una situazione dolorosa e stressante può mutuare due differenti modalità di atteggiamento: la prima lo vede come figura passiva della situazione, la seconda viceversa lo inquadra come protagonista attivo e propositivo. Davanti alla sofferenza l'essere umano prova delle emozioni e solitamente la preponderante è la paura. La paura dell'ignoto, la paura del dolore vero e proprio e la paura di non poter controllare gli eventi. Per proteggersi dalla sofferenza egli quindi attua delle strategie di difesa⁵⁵. Se infatti da una parte l'impegno a debellare la malattia che causa sofferenza è il compito fondamentale dell'attività medica, dall'altro lato la malattia, in particolare se grave, sconvolge violentemente l'esistenza del paziente e viene istintivamente respinta. Essa infatti suscita un sentimento di forte frustrazione e sofferenza accompagnate dalla sensazione di sentirsi vittima di un'ingiustizia. Anche il linguaggio distingue più specie di mali: in italiano il dolore fisico è "male", che a sua volta è distinto dalla sofferenza⁵⁶. Essa si può manifestare senza provare dolore tangibile. Restando indifferente alla domanda carica di valore del perché esiste il male si può riconoscere nel dolore il sintomo fisico, ma non si entra davvero in contatto con la sofferenza che permea l'essere umano. Già Tommaso d'Aquino distingueva tra dolore (*dolor*) e sofferenza (*tristitia*)⁵⁷, intendendo rispettivamente la percezione di una lesione fisica e quella di una lesione che interessa direttamente la persona, la quale non è solo

⁵⁵ V. Mancuso, *Il coraggio e la paura*, Milano, Garzanti, 2020, p. 23

⁵⁶ I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Trento, Red!, 2013, p. 148

⁵⁷ T. d'Aquino, *Summa Theologia*, (B. McGinn a cura di), Milano, Vita e Pensiero, 2021, p. 45

organismo fisico, ma anche spirito. Nel 1979 l'Associazione internazionale per lo studio del dolore (IASP) ha introdotto la definizione di dolore oggi più ampiamente in uso: «Un'esperienza sensoriale ed emozionale sgradevole, correlata a un danno tessutale effettivo o potenziale, o descritta in termini di danno simile»⁵⁸. La sofferenza è vista e vissuta come una minaccia all'integrità della persona. Si può definire come uno stato specifico di angoscia che si attua quando l'integrità della persona è minacciata o capovolta (*disrupted*)⁵⁹. Soffrire è essere convinto che in qualche luogo esiste una fonte di senso anche se si trova al di là della nostra portata. Questa fonte di senso può essere un segno di speranza. Anche se l'epoca contemporanea è caratterizzata da un mutamento di atteggiamento verso la malattia in quanto non più imputata a causa esterne che rimandano al sacro e neppure collegata a una colpa morale che contrassegna il genere umano, bensì rimandata a cause biofisiche, non viene tuttavia a mancare l'ovvio coinvolgimento soggettivo del paziente che lo porta a sentimenti di paura e di impotenza. Lo stato estremo di stress⁶⁰ generato dalla situazione di sofferenza richiede un adattamento, un compenso e un contrasto: il *coping*.

2.2 Empatia e cura

Prima di passare all'analisi del *coping*, è bene porre l'attenzione sul rapporto tra paziente e operatore socio-sanitario con un'attenta riflessione sull'empatia, che può essere da stimolo per il paziente nell'affrontare positivamente le cure. Edith Stein, filosofa e monaca tedesca⁶¹, attraverso i suoi studi individua nell'atto percettivo di contatto con il mondo esterno, l'*Einfühlung* (empatia), una possibilità che consente una reciprocità

⁵⁸ V. Pajares, L. C., *Il dolore e la sofferenza: le sue dimensioni*, Roma, Studia Bioetiche, 2010, p. 55

⁵⁹ E. J. Cassell, *Diagnosing Suffering: A Perspective*, (in *Ann Intern Med*), 1999, pp. 531-534

⁶⁰ S. Giaquinto, *Coping: la resistenza ad ansia e stress*, *Cit. Il termine "stress" ha un'origine clinica e significa situazione o evento che cambia la vita e che richiede un adattamento, un compenso e un contrasto*, Roma, 07/05/2017, <https://www.youtube.com/watch?v=3-jjgJfskcc&t=11>

⁶¹ Per le note biografiche di Edith Stein, cfr. D. Fusaro (in Edith Stein), *Vita e opere*, 2007, www.filosofico.net/edithstein.htm

necessaria per cogliere il sentire di chi è diverso da noi. Come afferma Giuliana Masera “se l’attività di cura è caratterizzata prioritariamente dall’essere accanto, ecco allora che le caratteristiche di questa vicinanza e lontananza diventano fondamentali nel qualificare la natura e il realizzarsi delle professioni di cura”⁶². La premessa alla cura è l’empatia. Stein si rifà alla tradizione fenomenologica di Sheller e Lipps e ritiene che l’empatia sia la capacità di capire cos’è in sé stesso il vissuto dell’altro e la riconduce a tre percezioni: il co-sentire, ovvero la capacità di provare lo stesso sentimento dell’altro; l’uni-sentire, ossia la capacità di provare le stesse cose che prova l’altro; l’empatia, l’acquisizione emotiva di come si sente l’altro (comprensione) senza il coinvolgimento, come avviene invece nelle due fasi precedenti. Empatia, secondo Stein, non è immedesimazione con l’altro. Nella sua analisi Giuliana Masera richiama la Stein attraverso le sue parole, “La filosofa respinge totalmente l’assimilazione dell’atto empatico con l’immedesimazione che considera, invece, come *Unipatia*”⁶³. Nell’empatia non c’è dunque un noi unitario, ma due rimangono scissi in soggetti distinti e anzi, si costituiscono soggettivamente nella relazione empatica. Pertanto, attraverso i suoi studi Stein ricostruisce semanticamente l’empatia per arrivare a definirla fenomenologicamente come unico processo conoscitivo in grado di farci cogliere l’intersoggettività. Fare esperienza dell’altro, rendersi conto della sua gioia, del suo dolore, costituisce l’atto indispensabile per qualificare il rapporto troppo spesso asettico con ciò che incontriamo: l’empatia costituisce il passaggio attraverso il quale l’essere umano si costituisce previa l’esperienza dell’alterità (Dio, gli altri, la storia, la società, l’istituzione Stato). Il significato di empatia è quindi l’incontro del dolore direttamente nel luogo in cui è, presso l’altro che lo esprime nei tratti del volto o lo comunica in altri modi.

⁶² G. Masera, *L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro*, (in *L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro*), 01/09/2007- I Luoghi della Cura Rivista Online, www.luoghicura.it

⁶³ G. Masera, *L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro*, I luoghi della cura, 01/09/2007, <https://www.luoghicura.it/operatori/professioni/2007/09/lempatia-edith-stein-la-giusta-distanza-accanto-allaltro/#:~:text=La%20filosofa%20respinge%20totalmente%20I,costituiscono%20soggettivamente%20nella%20relazione%20empatica.>

Empatia è acquisizione emotiva della realtà del sentire altrui, è il viverci in relazione. Il medico di medicina generale (MMG), più dei medici ospedalieri o specialisti, si trova ad operare fondando la sua attività principalmente sulla “relazione” con i propri pazienti⁶⁴. Una relazione intensa e di lunga durata che determina spesso l’efficacia della terapia stessa, da qui la necessità di sviluppare gli aspetti emotivi e l’empatia nel rapporto con i propri pazienti. Il compito del medico è sempre molto delicato, denso di emozioni e responsabilità, come nel caso in cui si trovi a comunicare una cattiva diagnosi o accompagnare una persona verso la fine della vita. Siamo costretti ad un adattamento emozionale continuo e profondo, dovendo patteggiare con il problema del dolore e della morte. Accanto al malato, di fronte ad una persona che soffre non ci è concesso eludere le sue richieste, né ritirarci da una relazione carica di contenuti ansiogeni. Ma nessuna comunicazione con l’altro è possibile se non si riesce a comunicare con sé stessi, con le proprie emozioni. Quanto più si è aperti alle proprie emozioni, tanto più si è abili nel leggere i sentimenti altrui, capire come si sente un altro essere umano, cosa vuole comunicare. Frequenti sono le difficoltà relazionali da parte del medico. Sarebbe importante che il personale socio sanitario si dotasse di uno “spazio protetto” dove poter elaborare sentimenti ed emozioni negative, intollerabili, dolorose e di impotenza, che spesso emergono durante il lavoro.

Quindi, nelle diverse realtà di cura gli operatori sperimentano quotidianamente la vicinanza capace di far percepire all’altro un’accoglienza, una presenza premurosa e competente ma non invadente, rispettosa della sua storia, quell’empatia che Edith Stein considera come atto paradossale attraverso cui la realtà di ciò che non siamo, che non abbiamo ancora vissuto o che non vivremo mai, diventa elemento dell’esperienza più intima: quella del “sentire insieme”⁶⁵. Carlo Gnocchi in

⁶⁴ P. R. Sindoni, P. Marchionni, *Rosso come l’amore, accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità*, (in *Quaderni di scienza & vita*) n. 18, maggio 2018, p. 55

⁶⁵ G. Maserà, *L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro, I luoghi della cura*, <https://www.luoghicura.it/operatori/professionisti/2007/09/lempatia-edith-stein-la-giusta-distanza-accanto->

un discorso ai medici nel 1954 diceva: “Condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico” e ancora aggiungeva: “Non esistono malattie ma malati”, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno corrisponde alla sua profonda individualità somatica, umorale, psicologica⁶⁶. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità psicologica di ciascun paziente. Una spinta per il paziente che si affida alle cure dei professionisti e dell’umanità di questi, affinché la cura sia efficace e l’integrità della persona ne risulta rafforzata. Umanizzare le cure per il paziente significa diminuire il più possibile il suo danno fisico in modo che egli possa, con più autonomia sia fisica, sia psicologica, personalizzare il suo percorso e condividerla con gli altri. L’atteggiamento empatico è fondamentale in tutte le professioni di aiuto e serve a comunicare in modo semplice, efficace, trasparente e personalizzato. L’ascolto, azione indispensabile per entrare in empatia con l’ammalato, non è solo un gesto fisico, ma la capacità di capire e accogliere l’altro così com’è, come noi vorremo che fosse. Ascoltare non è atteggiamento passivo bensì attivo, perché deve coinvolgere. Da qui la necessità di una rete per l’umanizzazione e quindi la necessità di un cambiamento culturale profondo che faccia sì che tutte le figure interessate, medico ospedaliero, medico di famiglia, paziente, collaborino in modo più stretto. Occorre una maggior fiducia e disponibilità reciproca. Con la convinzione di fondo che tutte le figure del campo socio-assistenziale operino per un unico fine, ovvero la salute del singolo⁶⁷.

Questo percorso costante di andata e ritorno, se pienamente consapevole, permette di testare, seppur nella diversità, la cura vera dell’altro. Passiamo ora all’etimologia della parola cura che da un lato rimanda al latino *cor urat* “che scalda il cuore” e dall’altra alla radice sanscrita *kau* “osservare, guardare”⁶⁸. Curare significa infatti guardare l’altro attraverso il cuore,

allaltro/#:~:text=In%20questo%20frammento%20la%20Stein%20chiarisce%20il%20significato,lui%20n%C3%A9%20proietto%20o%20trasferisco%20le%20mie%20qualit%C3%A0.

⁶⁶ C. Gnocchi, *Riabilitazione*, Fondazione Don Carlo Gnocchi, 01/01/2020, www.dongnocchi.it

⁶⁷ B. Lorenzin, *Cura della speranza, speranza nella cura*, Milano, INT, 2015, p. 16

⁶⁸ G. Lonati, *Prendersi cura*, Milano, Corbaccio, 2022, p. 14

assumerne il punto di vista filtrando il bisogno dell'altro attraverso un'empatia cognitiva. Prendersi cura è passare dal to cure, che ha come centro la malattia, al to care che significa farsi carico della complessità di chi soffre. In merito alla cura, Joan Claire Tronto la definisce come “[...] un’attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro “mondo” in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include i nostri corpi, le nostre identità e il nostro ambiente”⁶⁹. La cura è un certo tipo di impegno rivolto verso l'esterno (non autoreferenziale) che porta all'azione ed è quindi allo stesso tempo una pratica e una disposizione del soggetto. Si tratta inoltre di un'attività che coinvolge la vita di ognuno e che contraddistingue la specie umana. A differenza della guarigione, che è il ritorno all'esperienza dell'equilibrio (armonia) e del benessere⁷⁰, la cura ha a che fare con l'altro, l'operatore. Tronto evidenzia che la cura si definisce culturalmente, e quindi si modifica in base al contesto in cui si trova. Oltre a questa definizione, la studiosa propone di prendere in esame la cura come caratterizzata da quattro fasi (*caring about, taking care of, care-giving, care-receiving*), a ognuna delle quali corrisponde anche un preciso elemento morale⁷¹. La prima fase è il *caring about*, l'interessamento per qualcosa, che consiste nell'accorgersi dell'esistenza di un bisogno e nel valutare che merita di essere soddisfatto; il focus in questa fase è infatti l'attenzione (*attentiveness*). La seconda fase, *taking care of*, corrisponde al prendersi cura nel senso di farsi carico della responsabilità di soddisfare il bisogno identificato e deciderne la modalità; in questo caso la chiave di volta è la responsabilità (*responsibility*). La fase ulteriore, *care-giving*, consiste nell'effettivo soddisfacimento del bisogno di cura tramite l'azione: è quindi basilare la competenza (*competence*) di chi presta la cura. Pertanto è importante l'integrazione tra ambito sanitario e

⁶⁹ B. Fisher, J. C. Tronto, *Toward a Feminist Theory of Caring*, New York, Suny Press, 1990, p. 37

⁷⁰ M. Brofman, *Guarire con il sistema corpo specchio. Agire sulla coscienza per la salute del corpo*, Milano, TEA, 1998, p. 17

⁷¹ S. Tusino, *L'etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, Franco Angeli, 2021, p. 29

sociale “*to cure end to care*” che deve rispondere alle esigenze dovute all’aumento di patologie oncologiche che trovano una risposta parziale e limitata nel tradizionale ambito della sanità (ospedale e servizi ad alta specializzazione), mentre necessitano di prese in carico per lunghi anni da parte degli altri ambiti del sistema (quelli socio-sanitari) in un processo circolare e dinamico⁷². Infine, c’è la fase del *care-receiving*, ossia la risposta alla cura da parte del ricevente: siamo davanti a un tassello fondamentale in quanto consente di capire se il bisogno di cura è stato soddisfatto ed evitare l’arbitrarietà. In questo passaggio è centrale la reattività (*responsiveness*) che implica l’attenzione a come la cura viene recepita per evitare possibili abusi dipendenti dalla vulnerabilità di chi la riceve⁷³. Queste quattro fasi nella realtà sono spesso sovrascritte e non sempre chiaramente distinguibili, ma Tronto ritiene siano essenziali per mettere in luce gli aspetti costitutivi della cura. La mancata integrazione tra le fasi può portare a notevoli contraddizioni e a conflitti che nuocciono alla qualità della cura stessa. Infatti, nel 2015 la Biblioteca Ambrosiana ha organizzato un ciclo di incontri intitolato “Prendersi Cura”, dove si è discusso circa l’importanza di assistere i malati rispettando la loro fede e i loro bisogni spirituali. Come ha spiegato Giorgio Mortare, Presidente dell’Associazione Medica Ebraica⁷⁴, è necessario individuare i dilemmi e le problematiche che coinvolgono e turbano le diverse figure professionali nello svolgimento del loro lavoro e confrontarle con le posizioni che le religioni hanno riguardo alle problematiche della salute, della malattia, della vita e della morte per elaborare un processo di cura che tenga conto della dimensione spirituale e culturale della persona assistita. L’umanità della professione socio-sanitaria si sostanzia in un’offerta assistenziale che tiene conto delle varie identità presenti nella società. Le diverse realtà spirituali sono importanti per

⁷² P. Giribaldi, *L’Assistente Sociale e la Rete Oncologica Torino, Tavola Rotonda*, 14/09/2013 http://www.reteoncologica.it/images/stories/Volontariato/larete_degli_assistenti_sociali_-_dr.ssa_giribaldi.pdf

⁷³ Ibidem

⁷⁴ AA. VV., Assistenza e religione. Professioni sanitarie a confronto per rispondere ai bisogni spirituali dei pazienti, *Quotidiano sanità*, 10/10/2015, https://www.quotidianosanita.it/lombardia/articolo.php?articolo_id=32102

la medicina che si prende cura dell'essere umano. A proposito di queste riflessioni anche Pier Francesco Fumagalli, Vice Prefetto della Biblioteca Ambrosiana, durante il convegno sopra citato ha evidenziato come sia possibile prendersi cura di chi vive un'esperienza di sofferenza. I pazienti con la loro domanda di benessere e di salute posta in questione dalla malattia e dalla sofferenza, devono essere al centro dell'interesse di chi si prende cura⁷⁵.

2.3 Il coping

Il termine *coping* dal latino *colaphus* e dal greco *kolaphos*, ossia colpire, è stato utilizzato in inglese con il significato di incontrare, scontarsi o disputare. Negli anni sessanta, lo scienziato americano Lazarus ha utilizzato il termine per descrivere il complesso processo di fronteggiamento dello stress⁷⁶. La capacità di *coping* si riferisce non soltanto allo sforzo per la risoluzione di problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dal contatto con situazioni problematiche.

Nell'ambito della psicologia della salute il *coping* è l'insieme delle strategie che l'individuo mette in atto in modo consapevole e che hanno lo scopo di ridurre lo stress. Le ricerche enfatizzano il legame tra fattori biologici, psicologici e sociali in riferimento allo stress. Reagire a situazioni stressanti è uno dei cardini del percorso di cura, lo stress infatti è la risposta dell'organismo alla malattia, in altre parole è la sindrome generale di adattamento alla malattia. Allo stress l'essere umano risponde con il *coping*. *To cope with*⁷⁷ significa "fare i conti con, fare fronte, gestire" e pertanto avere a che fare con una situazione difficile, gestirla e opporvisi.

⁷⁵ Ibidem

⁷⁶ F. J. F. Pérez, A. Laudadio, *La fede come dimensione centrale del benessere psicologico individuale*, USER, 2015, https://www.researchgate.net/profile/Javier-Fiz-Perez/publication/264346303_Benessere_psicologico_e_spiritualita/links/53d9249e0cf2631430c3afbc/Benessere-psicologico-e-spiritualita.pdf, p. 61

⁷⁷ AA. VV., "To cope with", Word reference, 01/01/2010, <https://www.wordreference.com/enit/cope%20with>

Quindi per affrontare situazioni che causano ansia e sofferenza, si applicano strategie di *coping* che si dividono in due macro categorie: le adattive che aiutano ad affrontare le difficoltà attraverso buone prassi e le disadattive che aiutano temporaneamente ad affrontare i problemi, ma che ci impediscono di vivere veramente con serenità, ne sono esempi il ricorso alle droghe o più genericamente l'evitare i problemi. L'obiettivo primario in caso di sofferenza è proprio quello di sviluppare strategie di *coping* adattive sia per migliorare la situazione sia per implementare competenze anche nel lungo periodo. Queste strategie possono essere interne alla persona e vanno ad agire nella capacità dell'individuo di modificare sé stesso e la sua prontezza di reazione in contesti difficili; ed esterne quando ad essere modificato è il contesto che circonda la persona la quale lo adatta alle sue esigenze. Anche la presenza di professionisti, come per esempio l'assistente sociale, in quanto esperto di relazione, può aiutare il paziente agendo sull'autonomia di risposta alle situazioni sfavorevoli. Questo permette al paziente di trovare delle risorse interne a sé e permette la condivisione, il confronto e la collaborazione con soggetti terzi, innescando così un processo di elaborazione e narrazione della propria esperienza. La narrazione permette di ritrovare fiducia in sé stessi per il fatto di venire ascoltati dall'altro e la soddisfazione di essere riuscito a fronteggiare una situazione difficile. Il risultato finale sarà una presa di coscienza delle risorse personali per affrontare il problema, un aumento di autostima e lo accrescimento o acquisizione di nuove competenze⁷⁸.

Salvatore Giaquinto specifica ulteriormente l'argomento e divide il *coping* in:

- *coping* zero: inteso come attuazione di processi atti ad evitare situazioni stressanti (che vanno dal semplice evitare persone, luoghi o situazioni che

⁷⁸ A. Bianchi, *Come gli assistenti sociali dell'Ospedale Civico di Lugano possono promuovere e sostenere i processi di Coping e Resilienza del paziente dializzato?*, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana, Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale, 12/09/2016, https://tesi.supsi.ch/1142/1/Bianchi_Anais.pdf

non ci fanno sentire a nostro agio fino a condizioni patologiche gravissime come lo stato catatonico, l'ottundimento, per arrivare fino al suicidio).

- *coping* proattivo o anticipatorio: ossia prendere precauzioni per prevenire una situazione negativa (ne sono esempi i vaccini e la stipula di assicurazioni).

- *coping* focalizzato sul problema: è un tipo di atteggiamento che richiede una commistione tra risorse personali e capacità di analisi della realtà esterna. Questa modalità di *coping* prevede l'eventuale richiesta di aiuto e il ricorso al dialogo o alla scrittura del problema con lo scopo di circoscriverlo e focalizzarsi sulla soluzione. Quest'ultima può anche essere affrontata passo dopo passo, con una verifica periodica degli obiettivi raggiunti e la messa a fuoco degli obiettivi futuri. Anche le caratteristiche caratteriali come essere ottimisti o pessimisti influiscono sulla nostra capacità di *coping* , perché chi è ottimista tende ad avere un *coping* focalizzato sul problema (egli pensa sempre di farcela ed in caso di fallimento dice a sé stesso che ne ha comunque guadagnato in esperienza). Mentre il pessimista tende ad eludere il problema e quindi afferisce alla categoria di *coping* zero sopracitata.

- *coping* focalizzato sulle emozioni: quando si viene sopraffatti da un evento e dalle emozioni che scatena si ricorre a farmaci e ci si può avvalere di una psicoterapia di superficie (ipnosi, meditazione, Yoga...) per rilassarsi. In questo modo si prova a spostare l'attenzione dal problema socializzando e vivendo esperienze positive.

- *coping* religioso: in questo caso si ricorre alla forza della fede per affrontare un evento fortemente stressante (la propria malattia o la malattia o la morte di un familiare ad esempio).

2.4 Specificazioni: le strategie di *coping* spirituale e *coping* di fede

Le risorse spirituali dei pazienti sono sempre più incluse nel trattamento delle malattie, in particolare in quelle di natura oncologica. La gravità della malattia e le difficoltà nel fronteggiare le limitazioni imposte da essa, così come la prospettiva di morte prematura, possono portare a variazioni graduali di compromissione e percezione della qualità della vita soggetti colpiti dalla sofferenza. Il *coping* in questo frangente può essere dunque attuato attraverso la religiosità e la spiritualità. Il *religious coping* può essere percepito con aspetti positivi e negativi. Quello positivo afferisce a valutazioni religiose e al perdono, riflettendo una relazione forte e sicura con Dio. Al contrario, quello negativo si riferisce alla rivalutazione dei poteri di Dio o al sentirsi abbandonato o punito dalla divinità, riflettendo una fragile relazione con essa. È pertanto importante valutare, da parte dei sanitari, la spiritualità e religiosità nei pazienti trattati in strutture sanitarie, in particolare per circoscrivere coloro che a un *coping* religioso negativo, perché legato allo stato psicologico di angoscia e gravità della malattia. Quindi, risulta essere molto importante che il *coping* religioso sia valutato in ambito clinico perché esso riflette il modo in cui le persone affrontano e si rapportano con situazioni di stress fisico e mentale nei confronti del loro stato di salute⁷⁹. Sono stati identificati tre diversi tipi di comportamenti di *coping* religioso. Il primo è il comportamento religioso organizzativo, che si riferisce al coinvolgimento delle persone in una istituzione religiosa pubblica e formale ed include l'attività volontaria nei servizi di assistenza e di culto. Mentre, la religione privata o le pratiche spirituali sono non organizzate, non istituzionali ed informali. Esse includono comportamenti come la preghiera e lo studio delle sacre scritture. Infine, le pratiche non tradizionali che rappresentano l'espressione della spiritualità e comprendono la contemplazione e la meditazione.

⁷⁹ A. Serafini, V. Zagà, *Impatto della spiritualità e della religiosità sulla qualità di vita dei pazienti con BPCO*, 19/01/2021, <http://www.aiponet.it/editoria/lung-update/educazionale-prevenzione-edepidemiologia/2606-impatto-della-spiritualita-e-della-religiosita-sulla-qualita-di-vita-dei-pazienti-con-bpco.html>

Un ulteriore studio nel campo religioso, ha dimostrato come la religione sia associata ad un incremento della salute fisica e longevità nelle persone religiose o che frequentano luoghi di culto⁸⁰.

La religione, dunque può essere un elemento difensivo-rassicurante anche in situazioni difficili o ad alto valore di stress, incidendo sulla salute psicologica e fisica dei soggetti.

Non solo la religione, ma anche una vita spirituale porta alla resilienza, ossia la facoltà di riuscire a reagire con determinazione agli urti della vita. Lo studio scientifico condotto dall'équipe di Bessel Van Der Kolk, iniziato nel 1998 sulla pratica *Yoga* in relazione alla cura di soggetti traumatizzati, corrobora quanto sopra scritto⁸¹. Lo *Yoga* è una disciplina molto articolata, sviluppatasi nei secoli, che si occupa del benessere psicofisico dell'uomo e della sua crescita spirituale⁸². Il vocabolo deriva dalla radice sanscrita *yug*, che significa "collegare, dirigere e concentrare l'attenzione, applicare"⁸³. Lo studio ha dimostrato che la meditazione intensiva ha un effetto positivo proprio in quelle aree cerebrali che sono essenziali per l'autoregolazione fisiologica. Lo *Yoga* può rappresentare quindi una risorsa ed un metodo di *coping* valido per la gestione dello stress. Questa pratica si traduce quindi in benessere per l'individuo sofferente, ma è anche valida per gli operatori che saranno così in grado di adattarsi a differenti situazioni di vita, gestendo meglio le emozioni in determinate circostanze e trovando uno spazio sicuro

⁸⁰ Hummer, *Relazione tra situazioni di emergenza*, (in P. Soraci, stili di coping e religione/spiritualità), 16/11/2021, <https://www.stateofmind.it/2021/11/religione-covid-coping/>

⁸⁰ M.E. McCullough, D.B. Larson, [et al.], *Religious Commitment and Health Status, A Review of the Research and Implications for Family Medicine*, Archives of Family Medicine, Vol. 7, 02/03/1998, <https://www.semanticscholar.org/paper/Religious-commitment-and-health-status%3A-a-review-of-Matthews-McCullough/aba50ea9cae981cbcbf499ac59edb390510f713f>

⁸¹ B. Van Der Kolk, *Il corpo accusa il colpo*, Milano: Raffaello Cortina, 2015, p.305

⁸² ⁸² AA.VV., "yoga", Enciclopedia Treccani, 11/04/2011, <https://www.treccani.it/enciclopedia/yoga>

⁸³ Ibidem

in sé stessi e avranno anche un atteggiamento più positivo e incline al prossimo⁸⁴.

Riguardo all'interazione tra spiritualità, fede e malattia, sembrerebbe esistere una relazione tra loro nel momento della comunicazione della diagnosi. Da una ricerca svolta dal National Cancer Institute⁸⁵, emerge che i soggetti con bassa spiritualità e religiosità risultano maggiormente afflitti dalla scoperta della malattia rispetto a soggetti più spirituali o religiosi. La religiosità e la spiritualità sembrerebbero avere un ruolo fondamentale nella gestione della malattia nei pazienti ospedalizzati. Inoltre, sembrerebbe evidenziarsi anche una relazione tra religiosità e recupero post-operatorio, con un effetto positivo sullo stress da parte della religiosità e spiritualità. Infatti, numerose ricerche⁸⁶ che sono state effettuate in ambito ospedaliero hanno analizzato i comportamenti e gli stati d'animo del personale ospedaliero. Secondo una di queste ricerche, anche il benessere spirituale degli operatori assicura un atteggiamento positivo dei malati nell'affrontare le cure mediche e aiuta a sopportare l'afflizione spirituale dei soggetti orientandoli verso la guarigione. Come sostiene Andrea Laudadio, una persona credente ha maggiori probabilità di sperimentare una crescita personale a seguito di un evento traumatico e, spesso, questa crescita è accompagnata dalla crescita della propria religiosità. In seguito ad un evento stressante, le persone con alta religiosità e/o spiritualità faranno un maggior ricorso al *coping* religioso e cercheranno un maggiore coinvolgimento nella comunità religiosa come risorsa psicologica⁸⁷. Sembrerebbe inoltre che la religiosità possa essere considerata una valida strategia di *coping* per chi sperimenta alti livelli di stress psicologico. Il

⁸⁴ A. D'Alessio, *Lo yoga come strategia per il distress lavorativo degli infermieri*, Bachelor thesis, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), 2017, p. 36

⁸⁵ AA. VV., *Spirituality in Cancer Care, Health Professional Version*, National Cancer Institute, 2007 <http://www.cancer.gov>

⁸⁶ Mueller, *Self-rated health of primary care-house officers and its relationship to psychological and spiritual well-being. BCM medical education*, 2007, pp. 7: 9, <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6920-7-9>

⁸⁷ F. J. F. Perez, A. Laudadio, *La fede come dimensione centrale del benessere psicologico individuale*, *Relazione*, 01/01/2010, p. 57, (PDF) *Benessere psicologico e spiritualità* www.researchgate.net

rapporto fra religiosità e condizione di salute psico-fisica potrebbe essere spiegato da meccanismi comportamentali: la religione potrebbe essere associata a uno stile di vita sano. Parallelamente, il benessere psicologico potrebbe derivare da un significativo contributo che una vita spirituale produrrebbe nell'abbattimento dei livelli di stress. Pertanto a fronte di un evento stressante le persone che hanno fede in Dio adottano strategie di *coping* (ossia le strategie di riduzione dello stress) aggiuntive, come la preghiera. La religione diviene quindi una risorsa importante per il *coping*, in particolare quando le persone sono spinte al limite delle risorse emotive⁸⁸. Anche il *coping* spirituale⁸⁹, ossia la connessione spirituale e la ricerca di significato, riveste notevole importanza per lo sviluppo ed il mantenimento del benessere emotivo, psicologico, fisico e spirituale della persona.

2.5 Focus: la malattia oncologica e il supporto professionale

Secondo Borges⁹⁰, il cancro è il nome generico per un gruppo di più di 200 diverse malattie. A partire dai primi tre decenni del Novecento il cancro rappresenta in tutto il mondo una delle principali cause di morte⁹¹. Il cancro è una malattia devastante che minaccia l'identità ed integrità dell'individuo e attenta all'equilibrio emotivo; è un fenomeno in grado di stravolgere vite umane, non unicamente a livello fisico ma anche psicologico. È una prova esistenziale estenuante che coinvolge tutti gli aspetti della vita. Ergo, solo apparentemente la malattia è un'esperienza del corpo. Se l'incontro

⁸⁸ C. Stefano, C. Montanari, *Psicoterapie per il cambiamento*, (in *Integrazione nelle psicoterapie e nel counseling*), Rivista, 23-24/06/2008, p. 68, *Psicologia clinica scienze comportamentali psicopedagogia fenomenologia esistenziale psicologia di comunità psicoterapia umanistica integrata - pdf free download*

⁸⁹ Davis, [et al], *Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning*, Journal of Personality and Social Psychology, 1998, p. 75, <https://psycnet.apa.org>

⁹⁰ P. Giribaldi, *L'Assistente Sociale e la Rete Oncologica*, Torino, Tavola Rotonda, 14/09/2013, http://www.reteoncologica.it/images/stories/Volontariato/larete_degli_assistenti_sociali_-_dr.ssa_giribaldi.pdf

⁹¹ AA. VV., *Giornata mondiale contro il cancro - World Cancer Day*, 04/02/2023, https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&id=6143

con il cancro suscita sempre, come afferma Fornari⁹², una condizione di disperazione, di impotenza e la sensazione di essere senza via d'uscita, allora qualsiasi progetto terapeutico non può escludere la ricostruzione della speranza, attuata attraverso il re-innesco nel paziente della fede nelle cure e nelle sue capacità di reagire alla sofferenza (*coping*). L'atto di riorganizzare la speranza comporta una continua attenzione sulle risorse che il paziente crede di aver perso, ristabilendone la fiducia di base. Il bisogno di cura di chi è ammalato deve trovare conferma nell'incontro con l'altro, ossia colui che si occupa del malato. Primaria importanza assume il personale socio-sanitario che si deve fare carico degli aspetti organici, fisiologici, psicologici e sociali che la malattia comporta. La diagnosi infatti costituisce un destabilizzatore degli equilibri individuali. Ne consegue che la cura debba riguardare la malattia nelle sue diverse dimensioni, come sopra riportato. La diagnosi comporta sempre un cambiamento. In taluni casi esso è di breve durata, in altri la modificazione dei comportamenti è durevole o permanente. Ciò che conta è quanto la modalità adottata risulti funzionale/disfunzionale al benessere delle persone che stanno vivendo quell'esperienza⁹³.

Secondo lo studio di Ana Maria Almeida⁹⁴, vivere con la malattia e il suo trattamento genera sentimenti e atteggiamenti che riflettono "una visione spaventosa e timorosa e che suscita paura", perché a volte l'occultamento dei segni fisici ostacola la diagnosi precoce, e per tale motivo il cancro è percepito come il lato oscuro della malattia così come la possibilità della sua recidiva, in quanto imprevedibile. Chi riceve la diagnosi di una malattia grave come il cancro percorre diverse fasi⁹⁵: reazione, ovvero negazione;

⁹² C. Stefano, C. Montanari, *Psicoterapie per il cambiamento*, (in *Integrazione nelle psicoterapie e nel counseling*), Psicologia clinica scienze comportamentali psicopedagogia fenomenologia esistenziale psicologia di comunità psicoterapia umanistica integrata - pdf free download

⁹³ C. Acquati, E. Saita, *Affrontare insieme la malattia. Il coping diadico fra teoria e pratica*, Roma, Carocci, 2019, pp. 15-16

⁹⁴ A.M. Almeida, *Costruire il significato della ricorrenza della malattia: l'esperienza delle donne con cancro al seno*, Ribeirão Preto School of Nursing, Università di San Paolo, 10/12/2010, <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/salute/paziente-oncologico>

⁹⁵ A. Simonetti, *Mappa della malattia*, Handbook of health psychology, Sao Paulo, 02/05/2008, <https://www.epicentro.iss.it/territorio/campania/pdf/report11AslNa1.pdf>

rabia nei confronti del personale socio sanitario, la famiglia e l'ingiustizia della malattia vista come punizione; depressione e *coping* (senza un ordine fisso). Tali fasi si verificano in relazione alla diagnosi di tumore essendo esso associato al dolore, alla sofferenza e alla morte. L'aggravamento della percezione del dolore è una delle complicanze più temute per coloro che soffrono o hanno sofferto di questa malattia. La sofferenza dolorosa può innescare cambiamenti emotivi, culturali e psicologici, come la disperazione, la paura, l'ansia e la perdita di controllo. Un buon supporto sociale può fornire alle persone quelle risorse pratiche ed emotive di cui hanno bisogno, specialmente per affrontare i passaggi più delicati della vita. Occorre quindi mettere in atto un atteggiamento onnicomprensivo e interdisciplinare focalizzato sul paziente nonché un'assistenza psico-sociale atta a rinforzare e accompagnare i pazienti e le loro famiglie nelle cure di routine dei tumori, nella riabilitazione e nei controlli post-terapeutici. Tra le figure professionali che possono seguire il percorso del malato oncologico può esserci anche l'assistente sociale, il quale gestisce alcuni aspetti della vita correlati al cancro e alle sue cure, ad esempio questioni sociali, burocratiche o economiche⁹⁶. Il servizio sociale interviene sui punti di contatto e confine, per esempio tra professioni diverse, o tra soggetti individuali e istituzioni o ancora tra sfere di vita (lavoro e famiglia, sfera pubblica e sfera privata) collegamenti, dialogo e interconnessione. Gli assistenti sociali assumono così un ruolo di "traduttori intersistemici"⁹⁷. Essi intervengono nella presa in carico precoce del disagio, collaborano con il personale sanitario e le associazioni di volontariato e individua tempestivamente il livello di vulnerabilità e di rischio sociale, per permettere la pianificazione e la costruzione di un idoneo percorso. L'obiettivo è quello

⁹⁶ T. Sacco, *Gli specialisti che curano il cancro*, Fondazione Merck Serono, l'informazione è salute, 31/05/2019, <https://www.fondazione-serono.org/oncologia/che-cosa-e-il-cancro/specialisti-per-la-cura-del-cancro/>

⁹⁷ P. Giribaldi, *L'Assistente Sociale e la Rete Oncologica*, 14/09/2013, http://www.reteoncologica.it/images/stories/Volontariato/larete_degli_assistenti_sociali_-_dr.ssa_giribaldi.pdf

di promuovere e mantenere l'individuo nel suo ambiente di vita, limitando il più possibile il ricovero perché la cura possa avvenire là dove vive al fine di poter coinvolgere tutte le risorse dell'ambiente di vita formali e informali.

CAPITOLO III

Metodologia di ricerca

Ritenendo importante il ruolo della spiritualità e della fede nella cura della malattia, ho scelto di indagare il rapporto che sussiste tra la cura della malattia e la fede/spiritualità per i pazienti guariti dalle malattie oncologiche di cui di seguito riporterò testimonianza e per i professionisti che lavorano nel campo socio sanitario.

Secondo la neuroscienza, la preghiera modifica il funzionamento dell'encefalo, rilasciando sostanze chimiche che riducono lo stress e aumentano la sensazione di soddisfazione⁹⁸. Da tempo, la scienza cerca di chiarire il ruolo della fede e l'impatto che insieme alla preghiera hanno a livello fisico. Un gruppo di ricercatori⁹⁹ ha studiato ciò che avviene nel cervello quando preghiamo. Per quanto riguarda l'elemento spirituale esso va ben oltre l'ambito religioso e cognitivo. L'essere umano ha bisogno di arrivare ad una "seconda realtà" tramite cui evadere, trovare la calma, l'auto-realizzazione e la saggezza¹⁰⁰.

⁹⁸ J. Barcelona, M. Fahlman, [et al.], *Frontal alpha asymmetry during prayerful and resting states: An EEG study in Catholic sisters*, Boston, International Journal of Psychophysiology Volume 155, September 2020, p. 11

⁹⁹ A. Newberg, *Neurotheology: How Science Can Enlighten Us About Spirituality*, p. 267

¹⁰⁰ D. Goleman, *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*, Milano, Rizzoli, 2011, p. 382

3.1 Raccolta dei dati:

Lo strumento che ho utilizzato per la raccolta dei dati è stato la testimonianza. Questa scelta è legata al fatto che ascoltare è fondamentale per comprendere fatti, opinioni e sentimenti dell'altro. Attraverso l'ascolto, la persona si sente autorizzata e libera di raccontare di sé, del suo mondo e della sua vita. In questo modo è possibile, senza forzature o invadenze, che la persona esprima anche la propria interiorità e il rapporto con il trascendente. La testimonianza riflette la complessità e la molteplicità degli approcci individuabili nel rapporto tra ciò che si è e ciò che si è vissuto, nonché su ciò che di quest'ultimo è ritenuto importante. Questa è un'operazione di ricostruzione della propria esperienza, e pertanto si può considerare come verità storica della persona che racconta. La testimonianza è qualcosa di intimo che non può essere riprodotta in alcun altro modo, potrebbe essere solo riportata con le stesse parole. Per questo ho pensato di virgolettare tutto, anche riportando le incertezze, ma non è possibile percepire i cambi di voce che avrebbero fatto trasparire tutte le emozioni provate da chi ha raccontato, cosa che può avvenire solo con il supporto audio. Per questo l'unico punto debole della testimonianza si potrebbe individuare nella mancanza di percezione della voce. Il fatto che le persone si siano raccontate ha permesso di cogliere gli aspetti spirituali a cui la ricerca tende. Infatti, come sostiene la medicina narrativa il racconto stimola dei processi, in particolare va sottolineato quello dell'anamnesi esistenziale e relazionale dell'esperienza, dove medici e malati si rapportano sulla base delle proprie storie di vita.

Le esperienze raccolte riguardano pazienti oncologici guariti e i professionisti che lavorano al fianco degli ammalati. Il primo contatto è avvenuto telefonicamente, per conoscenza, introducendo l'argomento e chiedendo l'adesione. Una volta confermata la disponibilità si è accordato il giorno, il luogo e l'ora per l'incontro. Il tempo necessario alla raccolta dei dati è stato suddiviso in due parti: il primo periodo è stato utilizzato per raccogliere le testimonianze di pazienti guariti, il secondo per i professionisti del campo socio sanitario. I pazienti che si sono resi disponibili sono stati

individuati nell'area a sud-est del territorio della provincia di Padova, sulla base di segnalazioni provenienti dall'ambito sociale e sanitario. Gli operatori che hanno testimoniato lavorano nel medesimo territorio. I pazienti, dieci in totale, sono stati scelti in base all'età anagrafica, nella fascia 34-65 anni, al momento dell'insorgere della malattia, perché le statistiche indicano che il manifestarsi di tali patologie è maggiormente presente in questo lasso temporale¹⁰¹. La raccolta delle testimonianze dei pazienti ha avuto una durata maggiore, in luoghi confacenti alla persona, in modo che questa si sentisse a suo agio, in quanto l'argomento trattato ha richiesto tempi dilatati. Per tutti i testimoni ho lasciato la libertà di scegliere gli ambienti come, studi professionali, ambienti di lavoro e abitazioni private. La scelta è stata dettata dalla volontà di garantire alle persone un luogo da loro conosciuto e confortevole per esprimersi. Il carico emotivo è risultato talvolta così importante che si è reso necessario effettuare più incontri, per permettere alle persone di parlare sentendo rispettato il proprio vissuto e di poterlo fare con maggiore serenità. Per quanto riguarda i professionisti, dieci in totale, il criterio con cui sono stati selezionati si è basato sul luogo in cui operano, ossia le strutture ospedaliere e gli studi professionali. Nell'incontro con le persone che si sono rese disponibili a parlare della propria storia, ho spiegato che l'indagine riguardava il ruolo della spiritualità e della fede nella cura della malattia. Tutte le interviste sono avvenute alla sola presenza dello scrivente e della persona interessata nel pieno rispetto del Codice in materia di trattamento dei dati personali¹⁰². Durante l'ascolto, solo se ritenuto necessario, sono state utilizzate alcune domande, di seguito riportate, che permettessero di rimanere nel contesto del campo di ricerca.

Proposte di domande per l'operatore:

1. Si ritiene una persona credente?

¹⁰¹ AA.VV., *Cos'è il cancro*, 25/10/2021, <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/numeri-del-cancro>

¹⁰² AA.VV. *D.lgs n. 196/2003*, 21/07/2017, <https://www.informazionefiscale.it/Codice-della-Privacy-cosa-prevede>

2. Si fa coinvolgere o riesce a rimanere distaccato rispetto alla persona sofferente?
3. Oltre alla scienza la fede/spiritualità ha un ruolo nel rapporto con il malato?
4. Nel rapporto operatore-paziente cosa fa per dare motivo di speranza e per alleviare la sofferenza?
5. Dinanzi alla sofferenza del paziente, quali strategie mette in atto per affrontare la afflizione dell'altro?
6. Ritieni che la fede/spiritualità sia una risorsa nel suo lavoro?
7. Ritieni che nella malattia possa essere d'aiuto anche l'esperienza trascendentale oltre alla scienza?

Alla domanda n. 7 i termini "oltre la scienza", sono stati utilizzati in quanto la scienza, oltre ad essere innegabile, non è oggetto dello studio né della domanda, quindi può essere utile per focalizzarsi sul senso di quello che viene chiesto. In pratica tale precisazione evita che qualcuno possa fare confronti tra spiritualità e scienza, perché si dice chiaramente che la scienza non è in discussione e la domanda verte su un effetto aggiuntivo dato dalla fede.

Alla domanda n. 5 con il termine "strategie" si intendono le "strategie di *coping*".

Proposta di domande per il paziente:

1. Si ritiene credente?
2. Prima della malattia coltivava la fede/spiritualità?
3. Nel momento della diagnosi quale è stata la prima reazione?
4. Nella sofferenza che ruolo ha avuto la fede/spiritualità?

5. In quali prospettive la fede/spiritualità ha orientato l'esperienza della malattia?
6. Dinanzi alla malattia, quali strategie ha messo in atto per affrontare il percorso di cura?
7. Se la fede/spiritualità è stata segno di speranza, quali meccanismi ha attivato?
8. Com'è ora il suo rapporto con la fede/spiritualità?
9. Com'è stato il rapporto con gli operatori incontrati durante la malattia?

Alla domanda n. 3, chiedendo "quale reazione" si dà per assodato che una reazione ci sia stata, in modo da non lasciare dubbi su cosa si intenda in reazione. In questo modo le risposte si focalizzano sulla reazione che le persone hanno avuto, qualunque essa sia. Se si fosse posta la domanda nei termini di "ha avuto una reazione particolare oppure no?" lascerebbe al paziente il compito di decidere quali reazioni sono rilevanti e quali no, ma il testimone non può sapere cosa è rilevante per il tuo studio. Quindi è meglio sapere direttamente tutte le reazioni che hanno avuto, qualunque esse siano.

Per la domanda n. 4, è dato per certo che la fede abbia avuto un ruolo e se si chiede direttamente quale, la risposta nel caso la fede non abbia avuto un ruolo è possibile potrebbe prevedere una risposta come "nessun ruolo". Ponendo così la domanda, inoltre, i pazienti eviteranno di rispondere direttamente "no" e ci penseranno ponendo più attenzione, con la possibilità di rispondere comunque no.

Alla domanda n. 6 con il termine "strategie" si intendono le "strategie di *coping*".

La testimonianza fa appello al coinvolgimento emotivo e all'identificazione empatica¹⁰³. Il problema che si viene a creare ogniqualvolta si pensa alla testimonianza è stabilire se essa conti come conoscenza. In fondo, perché se qualcuno dice qualcosa si dovrebbe credergli a priori? E si dovrebbe poi far valere questa credenza come conoscenza? Fornire delle giustificazioni che difendano la testimonianza come conoscenza è difficile, in quanto bisogna fornire dei criteri di ragionevolezza sul comportamento atteso del testimone¹⁰⁴. Ma anche l'ascoltatore ha un suo ruolo e, allora, anche per lui vanno fornite delle condizioni di razionalità che ne vincolino il giusto rapporto con il testimone. Infatti, si tende a sottovalutare che la testimonianza è una relazione a tre elementi (fatti, testimone e ascoltatore) e questi tre devono stare in una certa relazione reciproca perché la testimonianza sortisca l'effetto di produrre conoscenza in chi ascolta, che è l'obiettivo stesso della testimonianza, in modo da poterlo riportare per iscritto e fare delle considerazioni mettendo a confronto le diverse esperienze. In questo elaborato le testimonianze raccolte, sono state analizzate riprendendo sempre le testuali parole del testimone, quindi il ruolo dell'uditore è rimasto neutrale¹⁰⁵. Tutto è nelle mani del testimone ma, in realtà, le cose non sono così semplici. La testimonianza è una relazione che coinvolge fatti e due soggetti cognitivi diversi. Va ribadito che il caso standard di testimonianza, dunque, coinvolge almeno tre elementi diversi, cioè fatti, credenze e soggetti cognitivi. Comunque, affinché venga data testimonianza, devono essere presenti almeno due soggetti, uno definito come "testimone" e uno come "uditore"¹⁰⁶. Infatti, le parole usate attraverso la testimonianza celano la capacità di vedere, realmente e anche simbolicamente. I protagonisti delle testimonianze sanno vedere il significato più radicato delle cose. Le parole usate sono cariche di

¹⁰³ C. Gallini, G. Satta, (a cura di), *Incontri etnografici. Processi cognitivi e relazionali nella ricerca sul campo*, Roma, Meltemi, 2000, pp. 40-67

¹⁰⁴ G. Pili, *Epistemologia della testimonianza – Una introduzione*, 24/04/2015, <https://www.scuolafilosofica.com/4299/epistemologia-della-testimonianza-una-introduzione>

¹⁰⁵ Ibidem

¹⁰⁶ Ibidem

significato e la vitalità del loro sguardo gli consente di trasmettere l'eredità della propria esperienza di vita, con la lucidità necessaria.

Per decidere, le persone hanno la possibilità di raccontarsi a sé stesse o agli altri¹⁰⁷. In questo modo possono raccontarsi e confrontarsi con loro stessi. Questa narrazione permette alla persona di vedersi in prospettiva, continuando a revisionare sé stessi¹⁰⁸. Raccontarsi non è un atto unidirezionale, ma è influenzato da chi ascolta, o da chi si immagina possa essere in ascolto. È fondamentale che l'individuo sviluppi una buona capacità di ascolto che lo avvicini all'altro e a sé stesso, per cogliere le informazioni importanti senza farsi condizionare. Questo vivere costantemente interconnessi rende le persone spesso testimoni delle vite degli altri, come ascoltatori di storie. Esprimere il proprio vissuto implica che gli altri siano capaci di ricevere e di accogliere il proprio messaggio. Vi è quindi sempre il rischio di influenza, da una e dall'altra parte. Da parte del testimone ho potuto rilevare che le storie sono state narrate usando sinestesie per dare a chi ascoltava la possibilità di comprendere il più possibile le proprie esperienze, appunto attraverso terminologie sensoriali diverse. Nell'ascoltare l'altro vi possono essere stili diversi, a seconda delle necessità della persona che abbisogna di raccontarsi.

3.2 Storia e cenni relativi ai termini utilizzati

3.2.1 *Il paziente come persona paziente*

Relazionarsi con l'altro nel contesto di cura richiede attenzione verso chi è in condizione di fragilità. È importante perciò rivolgersi all'altro servendosi di termini che non siano in alcun modo lesivi della sua dignità e

¹⁰⁷ G. Lombardi, M. Crivelli, *L'ascolto fertile: un antidoto alla paura di cambiare*, Cantone Ticino, Rivista Scuola Ticinese n. 337, anno XLIV, p. 28

¹⁰⁸ Ibidem

dell'esperienza che è chiamato a vivere. A tal proposito, è interessante la lettura data da Daniele Rodriguez¹⁰⁹, rispetto al termine che rappresenta chi è in cura o chi è guarito dalla malattia. Rodriguez propone di esaminare le parole usate nel tempo per definire l'essere umano e dimostra come la nostra Costituzione citi più volte il termine "persona". Esso figura anche nell'articolo che concerne la tutela della salute, il 32 per la precisione nel secondo comma, mentre nel primo comma è citato l'"individuo". Nella stesura dell'art. 32¹¹⁰, la scelta ora di "individuo", ora di "persona", non fu casuale. È bene considerare che, nel contesto del secondo comma, che tratta la peculiare materia dell'autodeterminazione in tema di salute, i Padri costituenti volessero conferire a "persona"¹¹¹ il significato proprio (capace di logos, quale capacità di raziocinio e azione, linguaggio e dialogo, coscienza e responsabilità). Già nel '600 il filosofo e medico inglese John Locke fa corrispondere la persona alla propria identità, cioè alla relazione che l'essere umano ha con sé stesso, vale a dire alla "coscienza". Egli afferma che "Quando parliamo di persona, abbiamo in mente un essere pensante, intelligente che compie molte azioni, delle quali è cosciente. Proprio quest'ultimo è l'elemento fondamentale: la coscienza. Fin dove si estende la consapevolezza delle proprie azioni, fin lì si estende la persona"¹¹². Secondo Locke è il corpo che fornisce un certo grado di evidenza poiché la condizione fisica è la risultante di tutte le particelle che lo compongono. Finché quest'ultime sono vitalmente unite all'lo pensante, vengono toccate e sono condizionate e consapevoli del bene e del male che capita loro, quindi esse sono parte di noi¹¹³. Così gli arti del proprio

¹⁰⁹ D. Rodriguez, *Persona "Assistita" o Persona "Paziente"?*, 18/04/2018, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60946

Viene riportato il testo completo dell'art. 32 Cost, il quale recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana."

¹¹⁰ D. Rodriguez, *Persona "Assistita" o Persona "Paziente"?*, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60946

¹¹¹ AA.VV., *Persona*, Enciclopedia Treccani, 29/01/2006, <https://www.treccani.it/vocabolario/persona/>

¹¹² J. Locke, *Saggio sull'intelletto umano*, Milano, Bompiani, 2004, libro II, cap. XXVII, p. 605

¹¹³ Ivi, p. 607

corpo sono per ciascuno parte dello stesso, e l'uomo se ne preoccupa e percepisce le loro stesse sensazioni. Tagliando una parte del corpo essa non farà più parte di quel che compone il sé di un uomo. Così si nota che la sostanza di cui l'io personale consisteva in un certo punto, in un altro può essere modificata senza mutare però l'identità personale. Infatti, l'esperienza di malattia può portare all'amputazione di una parte del corpo ed essa può essere invasiva modificando lo stesso. A tal proposito la giornalista Tina Simoniello scrive: "il cancro entra violentemente nella vita di chi lo incontra e cambia la prospettiva del futuro. Qualche volta in meglio, riconsegnando a chi ha temuto di perderla la passione per la vita. Ma il cancro lascia i suoi segni anche sul corpo, che è il primo nucleo dell'identità personale, modificando l'immagine che si ha di sé stessi e quella che il mondo ha di noi. Spesso solo temporaneamente, a volte per sempre". La persona che subisce questa condizione percepisce la modificazione, ma la reazione dipende sempre da quanto la concezione del sé è legata ad una dimensione unitaria di corpo, mente e spirito.

Analogo è il pensiero del filosofo e teologo tedesco Gottfried Wilhelm von Leibniz, che aggiunge l'identità fisica quale componente della persona. Egli sostiene che non vi è differenza tra *res cogitans* e *res extensa*, e quindi l'unico è l'elemento che crea sia il mondo spirituale, sia quello dell'estensione. Nel mondo metafisico la sostanza delle cose è individuale¹¹⁴. Pertanto, il termine "persona" qualifica l'individuo richiamando non solo la dimensione individuale, ma anche le componenti quali la relazione, la auto-relazione e la coscienza di sé, nonché la dignità.

Di rilevante importanza in tale contesto è anche il sostantivo "paziente", che caratterizza una condizione dell'individuo: la sofferenza, caratteristica non immediatamente percepibile nella parola "persona". Secondo Rodriguez, quindi, l'idea potrebbe essere quella di unire i due concetti adottando il termine "persona paziente"¹¹⁵. Il termine paziente deriva dal verbo patire,

¹¹⁴ AA.VV. *L'Universale. Filosofia*, p. 1043

¹¹⁵ D. Rodriguez, *Persona "Assistita" o Persona "Paziente"?*, 18/04/2018, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60946

che significa, soffrire, sopportare. Un paziente è quindi una persona che soffre, ma anche che ha pazienza, in quanto incline alla sopportazione. Infatti, da patire nasce anche il vocabolo pazienza. Secondo Epicuro, se un dolore perdura nel tempo, allora è sopportabile¹¹⁶; ed è proprio la capacità di tollerare a generare il significato che ha “paziente” come aggettivo. Il paziente diventa colui che, per disposizione caratteriale o strenua volontà, affronta con sopportazione ogni disagio e avversità¹¹⁷.

3.2.2 Cosa si intende per socio-sanitario

In relazione all'espressione “socio-sanitario” spesso utilizzato nell'elaborato, do rilievo alla posizione del giurista Emanuele Rossi, il quale afferma che questo termine per la grammatica italiana è una parola composta e indica l'unione tra “sociale” e “sanitario”¹¹⁸. Il primo è evidentemente riferito alla “assistenza sociale”¹¹⁹, il secondo all’“assistenza sanitaria”, ovvero la tutela della salute¹²⁰. Queste due forme di assistenza sono finalizzate, entrambe, alla garanzia di diritti fondamentali. Per l'assistenza sociale non risulta evidente ed immediato quale sia il diritto che detta assistenza tende a garantire¹²¹, essendo i relativi confini concettuali “sfuggenti proprio per la forte connessione e sovrapposizione che le prestazioni assistenziali hanno con altre attività volte a rimuovere o a prevenire bisogni della persona”. Il termine in questione non viene utilizzato solo per indicare l'operatore socio sanitario, quale figura professionale che si occupa dell'assistenza di base agli ammalati, ma l'insieme delle

¹¹⁶ Epicuro, *Lettera sulla felicità*, Opere, Torino, 1973, p. 5

¹¹⁷ AA. VV., *L'Universale. Filosofia*, p. 1018

¹¹⁸ P. Carrozza - E. Rossi (ed.), *Sussidiarietà e politiche sociali dopo la riforma del Titolo V della Costituzione*, Atti del Convegno (Pisa, 27-28 settembre, 2002), (E. Ferioli a cura di), Torino, Giappichelli, 2004, p. 79

¹¹⁹ U. De Siervo, *Assistenza e beneficenza pubblica*, Torino, Dig, pubbl., vol. I), 1987, p. 445

¹²⁰ F. Pizzolato, *Il sistema di protezione sociale nel processo di integrazione europea*, Milano, Giuffrè, 2002, p. 128

¹²¹ P. Carrozza - E. Rossi (ed.), *Sussidiarietà e politiche sociali dopo la riforma del Titolo V della Costituzione*, p. 2

professioni sociali e mediche. L'art. 38 Cost., fa riferimento all'assistenza sociale¹²². Cercando di individuare il tratto comune dei diversi interventi sociali, si è ritenuto rinvenibile in quello di "libertà dal bisogno", pur scontando a tale espressione una sovrabbondanza di significato. Infatti, è evidente che non tutti i "bisogni" della persona potranno essere oggetto di diritti, né tantomeno di prestazioni erogabili dal sistema integrato. Al "bisogno" fa riferimento la legge (8 novembre 2000 n. 328) che può essere considerata come diretta attuazione dell'art. 38 Cost., la quale ha ricompreso nell'ambito degli "interventi e servizi sociali" tutte le attività previste dall'articolo 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, il quale, a sua volta, ha stabilito che per "servizi sociali" devono intendersi "tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi, gratuiti ed a pagamento, o di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona umana incontra nel corso della sua vita, escluse soltanto quelle assicurate dal sistema previdenziale e da quello sanitario, nonché quelle assicurate in sede di amministrazione della giustizia"¹²³. In tale contesto definitorio, l'espressione "socio-sanitario" indica, quindi, la combinazione tra i due tipi di assistenza, e perciò la prospettiva di una cura della persona che accosti interventi di tipo sanitario con quelli di tipo sociale: nella consapevolezza dell'insufficienza di una sola delle due ad offrire una risposta adeguata a tutelare i diritti della persona in relazione a bisogni specifici¹²⁴.

Tra i compiti sociali vi è anche quello dell'assistenza spirituale, la quale è una categoria professionale che, insieme a tutti gli altri servizi ospedalieri, contribuisce al processo di guarigione. Al centro pone la persona nel suo complesso: la sua temporanea situazione, la sua storia personale, le sue esperienze, il suo dolore, il suo lutto e il suo cordoglio, ma anche la sua

¹²² L. Violini, *Commento all'art. 38*, (in R. Bifulco, A. Celotto, [et al.], *Commentario alla Costituzione*), Il Mulino, 2001, p. 789

¹²³ AA.VV., "Decreto legge 112/1998", 31/03/1998, <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/98112dl.htm>

¹²⁴ G. Bissolo, L. Fazzi, *Costruire l'integrazione socio-sanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma, Carocci, 2007, p. 147

vitalità, le sue speranze e i suoi desideri. L'obiettivo è quello di essere presenti, di ascoltare e comprendere le sue domande e i suoi bisogni, di dare sostegno, aiuto e consolazione anche dal punto di vista religioso e spirituale. Anche se l'assistenza spirituale ha un orientamento cristiano-cattolico, è aperta all'incontro con tutte le persone indipendentemente dalla loro fede e visione del mondo¹²⁵. L'assistenza spirituale è rivolta a soddisfare le esigenze religiose di quei soggetti che si trovino in strutture ospedaliere. Tale impegno trova fondamento nell'art. 19 Cost.¹²⁶, il quale recita "Tutti hanno diritto di professare liberamente la propria fede religiosa in qualsiasi forma, individuale o associata, di farne propaganda e di esercitarne in privato o in pubblico il culto, purché non si tratti di riti contrari al buon costume". Pertanto, la tutela del diritto di libertà di professione religiosa implica che sia garantita, in presenza di impedimenti, la predisposizione di misure idonee ad assicurare l'esercizio del culto ed il conforto spirituale con i ministri della confessione di appartenenza. Per quanto interessa la Chiesa cattolica, la disciplina statale prevede un servizio stabile di assistenza, i cui oneri economici vengono assunti dallo Stato¹²⁷. Per le confessioni non cattoliche, invece, tale servizio è attivabile unicamente sulla base delle richieste dei singoli alle autorità amministrative preposte alle diverse comunità, le quali sono tenute le istanze alle strutture confessionali competenti¹²⁸.

Questo impianto generale si completa, con le disposizioni contenute nell'Accordo di revisione del Concordato Stato-Chiesa del 1929 e nelle intese concluse con le confessioni di minoranza.

Per quanto riguarda l'assistenza religiosa cattolica, l'Accordo di Villa Madama del 18 febbraio 1984, stabilisce l'impegno dello Stato affinché la permanenza presso le strutture pubbliche obbliganti non possa "dare luogo

¹²⁵ AA.VV., *Assistenza sociale*, 13/12/2016, <https://www.aslcittaditorino.it/prestazioni/assistenza-spirituale-e-assistenza-sociale-ospedale-martini/>

¹²⁶ AA.VV., *articolo 19*, Costituzione, 01/01/1948

¹²⁷ C. Clerici, T. Proserpio, *La spiritualità nella cura, dialoghi tra clinica, psicologia e pastorale*, p. 112

¹²⁸ *Ivi*, p. 49

ad alcun impedimento nell'esercizio della libertà religiosa e nell'adempimento delle pratiche di culto"¹²⁹.

Gli accordi assunti altri culti delineano, invece, un servizio di assistenza le cui spese, per una precisa scelta confessionale, vengono gestite direttamente dai rispettivi organi ecclesiastici. Ai diversi ministri di culto è consentito di accedere liberamente agli ospedali¹³⁰, senza per gli orari di visita al malato. Tale tipo di assistenza permette pertanto a chiunque di beneficiarne.

¹²⁹ A. Berto, *Accordi di Villa Madama: dalla Costituente a Craxi*, 15/06/2012, https://www.treccani.it/enciclopedia/gli-accordi-di-villa-madama-dalla-costituente-a-craxi_%28Cristiani-d%27Italia%29/

¹³⁰ C. Clerici, T. Proserpio, *La spiritualità nella cura, dialoghi tra clinica, psicologia e pastorale*, p. 113

CAPITOLO IV

Testimonianze dei professionisti del campo sociale e sanitario

4.1 Testimonianze dirette

Secondo la neuroscienza, la preghiera altera il funzionamento del cervello, liberando sostanze che riducono lo stress e aumentano la sensazione di felicità. Da molto tempo, la scienza cerca di comprendere e spiegare il potere della fede e l'impatto che questa e la preghiera hanno a livello fisico sul corpo umano¹³¹. Esiste un gruppo di ricercatori¹³² che studia ciò che avviene nel cervello quando preghiamo. Per quanto riguarda l'elemento spirituale esso va ben oltre l'ambito religioso e cognitivo. L'essere umano ha bisogno di arrivare ad una "seconda realtà" tramite cui evadere, trovare la calma, l'auto-realizzazione e la saggezza¹³³.

Le esperienze che di seguito ho riportato riguardano dieci professionisti che lavorano al fianco degli ammalati. In un caso l'operatore è anche paziente, in quanto la persona intervistata ha vissuto entrambe le esperienze e non ha potuto scindere il punto di vista professionale da quello personale. Nel raccogliere le diverse esperienze, è stato spiegato che il lavoro di ricerca indagava se la spiritualità e la fede avessero un ruolo nella cura della malattia. Le persone hanno raccontato la propria esperienza lavorativa spontaneamente, limitando così al minimo le domande, in quanto era fondamentale che si sentissero libere di raccontare la propria esperienza come meglio ritenevano. Infine, prima di ogni storia si trova solo l'iniziale e la professione svolta dalla persona per rispettare il diritto alla privacy, ma al contempo per dare importanza a chi ha portato il proprio contributo verso chi soffre.

¹³¹ R. Sanches, *Cosa avviene nel cervello quando preghiamo?*, 15/02/2022, <https://it.aleteia.org/2022/02/15/cosa-avviene-nel-cervello-quando-preghiamo/>

¹³² Andrew Newberg, *Neurotheology: How Science Can Enlighten Us About Spirituality*, Columbia New York, Columbia University Press, 2021, p. 267

¹³³ D. Goleman, *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*, p. 382

Don F. - Sacerdote

“Da quando ho sperimentato la malattia e la morte dei miei genitori ho sviluppato più empatia, lo devo a chi ho davanti, anche se credo che l’empatia non siano grandi gesti, ma il rispetto dell’altro. In questi ultimi anni quando incontro i malati mi chiedo “e se toccasse a me?”. Provo stima per chi soffre, ha tutta la mia vicinanza. Purtroppo durante il giorno ci sono molte cose da fare in parrocchia e se telefono alla persona ammalata e non risponde, quella telefonata finisce in coda alle altre e deve ricapitare qualcosa perché io possa richiamare. Nella mia preghiera comunque ci sono tutti gli ammalati, sia nel rosario che, da anni, nella preghiera per i fedeli durante la celebrazione. Questo non lo faccio per mettermi a posto la coscienza, ma lo vivo come strumento di vicinanza. Con la pandemia ho notato che la frequenza di visita agli ammalati è diminuita. Quando mi reco a casa di chi soffre, la fede è lo sfondo su cui inserisco la mia visita. Ad alcuni non servono molte parole per alleviare la sofferenza, ma solo il sacramento della comunione, ovvero Cristo che alimenta e dà vita. Quando la malattia o la sofferenza sono acute, non si fanno molti discorsi, alle persone basta la vicinanza, alcune mi aspettano dall’ultima volta che sono andato a trovarle. Con qualcuno si instaura un dialogo spirituale durante la malattia e così si può parlare della fede cristiana dicendo che la malattia è qualcosa di misterioso. È successo che in canonica si presentassero persone credenti che avevano bisogno di una spalla su cui piangere, di sfogarsi senza necessariamente trovare risposte. In quei momenti tanta teologia non serve. Quando c’è la malattia ci sono molti fattori che si intersecano dal silenzio, alla semplice presenza. Per gli ammalati che vacillano e chiedono “perché a me?” c’è bisogno di tradurre in parole il mistero del dolore, della morte e della sofferenza. Sono categorie di cui abbiamo bisogno, ma che non spiegano la volontà di Dio. Il male fa parte della vita e Dio, amante dell’uomo, lo lascia libero di scegliere quello che meglio sente. Se non ci fosse stato il peccato non saremmo morti, ma non percepiremo la morte con questo significato. Dobbiamo ricordare come

cristiani che questa vita è la prefazione del libro, noi invece a volte viviamo il libro e pensiamo al dopo come un'appendice. Quello che qui non capiamo sarà più chiaro nell'aldilà davanti a Dio. Certo, chi soffre questa prefazione la vorrebbe diversa. Il dolore nei preti ammalati che alzano lo sguardo dicendo: "ho vissuto una vita per arrivare qua, parlando del paradiso, vuoi che abbia paura di andarci adesso?", a me impressiona. Non so se riuscirei a pensare la stessa cosa. Anche durante i funerali mi chiedo se mai saprò affrontare la malattia e la morte. Alla malattia non si è mai pronti, ma magari parlandone, se accadrà, mi tornerà utile avere già affrontato l'argomento. Victor Frank studiò gli internati e dimostrò come chi avesse un telòs, anche non religioso, sopportava la sofferenza. Io so di avere un posto da raggiungere e quindi se dovessi trovarmi di fronte alla malattia spero di affrontarla come credente. Penso che Cristo ci abbia salvato dalla croce, simbolo di fallimento, cosicché anche l'assurda malattia che colpisce l'essere umano assume valore, però se non c'è fede queste parole non attecchiscono. Un padre spirituale dice che quando abbiamo qualche grillo per la testa dovremmo andare a fare un giro nei reparti dell'ospedale in modo che vedendo la sofferenza queste esperienze ci ricentrino, anche se solo per un attimo. L'incontro con il sofferente ci aiuta a riflettere circa la nostra scala valoriale. Chi mi chiama quando il malato sta per lasciare questo mondo è perché desidera inserire la situazione in un contesto di fede, forse per un retaggio culturale o per tradizione, comunque si crede che l'estrema unzione apra le porte al paradiso. Negli ultimi tempi, quando gli ammalati muoiono, i familiari sono restii a chiamare il sacerdote, così io vengo a conoscenza della malattia di quella persona solo quando muore, forse perché qualcuno non si riconosce più nell'esperienza di fede. Il funerale è una celebrazione per i vivi dal punto di vista della fede, per affermare che l'altro non è svanito nel nulla, ci stiamo riconciliando con lui. Presentiamo a Dio con l'incenso ciò che è gradito al Signore e a noi. Credo che tra tutti gli eventi che una persona può vivere, la malattia sia quello in cui è più necessario l'apporto di un prete, anche se per le tempistiche e gli

impegni non è semplice, io cerco di dare il meglio, di umanizzare chi ho davanti”.

L. - Infermiera di sala operatoria

“Anni fa ho frequentato dei corsi per diventare operatore olistico, successivamente mi sono iscritta ad una scuola di yoga e poi a quella di specializzazione in filosofia tantrica, la più antica di tutte le filosofie, dalla quale nasce anche lo yoga. Tale filosofia è nata in India, Paese punto di incontro di più culture, il centro dell’energia. Da questa filosofia sono nati i concetti di vita, di Universo e di evoluzione umana. Di fronte all’ammalato la filosofia tantrica sostiene che siamo spiriti dentro un corpo e lo Spirito grande da cui parte tutto non è mai nato né è mai morto, ma ha creato l’Universo e quindi anche noi. L’ anima è uno spirito individualizzato. Questa cellula cosmica entra in un corpo nel quale fa esperienze di vita e quando il corpo muore lo lascia ed entra in un altro, quindi l’anima non nasce né muore. Da corpo a corpo l’anima si evolve, perché ha bisogno di fare esperienze per diventare simile o uguale alla fonte, lo Spirito. Infatti quando l’anima finisce il percorso e diventa illuminata non ha più bisogno di tornare in un corpo e diventa luce. Le anime dei grandi maestri, quali Siddhārtha Gautama (Buddha), Cristo, Maometto, Confucio, e i grandi Santi non hanno avuto il bisogno di reincarnarsi in quanto hanno raggiunto la luce, la completezza, il culmine della vita: il Nirvana. Qualcuno di questi grandi saggi ha deciso di tornare sulla terra, uno è Gesù, il Messia. La fonte da cui tutto nasce viene chiamata Spirito, Dio, Cosmo, Potere assoluto o Padre Eterno, nomi dati dalle religioni. La Spiritualità, però, si distingue dalla religione in quanto lo Spirito è uno, mentre le religioni sono frammenti della fonte. Pertanto la Verità è una, non tante in base alle religioni praticate. Le antiche scritture del Tantra, chiamate Veda, la filosofia orale passata dai mistici che praticavano la meditazione ai discepoli, risalgono a duemila anni prima di Cristo. Una parte dei veda è il Rgveda e l’ultima parte di questo è la più conosciuta, la Upaniṣad che significa “ai piedi del maestro”, il quale

raccontava ai discepoli i segreti dell'Universo e del senso della vita. I Veda contengono la verità, e così le religioni hanno preso spunto da essi. I grandi saggi che meditavano ascoltavano i suoni interpretati con delle sillabe, che non sempre avevano un significato, ma mandavano delle vibrazioni alle cellule del corpo e rispecchiavano i suoni della natura (i Mantra). Alla domanda del perché una persona si ammala, si può dire che l'anima incarnata nel corpo che si ammala ha bisogno di quell'esperienza per evolvere, così reincarnata non avrà bisogno nuovamente di sperimentare la malattia. Questa è la legge del Karma, causa ed effetto. Se in questa vita ti impegni per seguire la fonte, la prossima vita sarà sicuramente migliore e non è detto che sarà su questo pianeta, perché ci sono bilioni di sistemi solari nell'Universo. Credo sia così, nasciamo con un bagaglio e siamo liberi di scegliere che vita condurre, quale stile mettere in atto. Secondo questa filosofia se la persona è malata è perché ne ha avuto bisogno, anche se capisco sia difficile da accettare. Fa tutto parte di un progetto più grande di noi. Quando l'anima lascia il corpo si libera e farà altre esperienze, non ci sarà più la malattia. Nel mio lavoro, la visione filosofica mi fa vivere con più serenità l'ambiente, sento che le antiche scritture hanno ragione. Con la pratica dello Yoga ho assunto più consapevolezza. Credo che ci sia della sabbia che ci offusca la verità, come un'illusione. Con lo studio i veli del maya (l'illusione) cadono e mostrano la nostra essenza”.

M. – Operatore Socio Sanitario

“Quando una persona soffre non sempre riesco a rimanere distaccato. Se parliamo di dolore fisico (ed anche qui ve ne sono di vari tipi: nocicettivo, neuropatico...) no, vi sono rimedi farmacologici efficaci in base al tipo di dolore, però sono empatico riguardo il sentire del paziente. Mi è capitato di tenere la mano o abbracciare un paziente che piangeva o soffriva per la sua condizione (non per il dolore fisico). Detto questo cerco sempre di mantenere un minimo di distacco, anche perché altrimenti non riuscirei più a concentrarmi. Inoltre non penso che nel decorso terapeutico ci sia una

componente che va oltre l'esperienza esclusivamente scientifica. Nel rapporto operatore-paziente, non cerco di dare speranze quando non ce ne sono, non dico "andrà tutto bene" quando non posso saperlo. Cerco di alleviare la sofferenza facendo presente al paziente che sono lì per fare il possibile per aiutarlo e cerco di ascoltarlo e di metterlo il più possibile a suo agio. Nello svolgere la professione che ho scelto, cerco il contatto con chi soffre perché le persone hanno bisogno di sostegno. Ognuno di noi ha una propria visione della società. Per me la società è una rete di relazioni, di rapporti di varia natura, ogni individuo è un nodo di questa rete. Se un nodo, per qualsiasi motivo, comincia a sciogliersi (a rompersi, sgretolarsi, ad affondare, mettila come preferisci) allora quel nodo ha bisogno di sostegno anche perché rischia di fare affondare anche i nodi contigui. Io svolgo questa missione perché c'è gente che ne ha bisogno. Anche fuori dal lavoro a volte mi capita di riflettere sulla sofferenza delle persone che seguo, ma non ritengo che questa venga alleviata dalla fede, ma dalla scienza. In particolare ricordo durante la mia prima esperienza di tirocinio di aver assistito alla comunicazione di una prognosi infausta alla moglie di un paziente da parte dei medici. In quel momento ho immaginato a quando i medici hanno detto la stessa cosa a mia madre molti anni fa, ci ho pensato varie volte in questi anni. Questo tipo di sofferenza fa più male del dolore fisico in un certo senso".

A. - Assistente Sociale ospedaliera

"Sono nata in una famiglia cattolica, ho fatto tutti i sacramenti e ho partecipato alla vita comunitaria. La fede è stata presente nella mia vita fino ai 15-16 anni e poi per esperienze personali mi sono allontanata dalla spiritualità come luogo di culto, tenendo fermi però alcuni insegnamenti cristiani. Sicuramente questa impostazione influisce su quello che faccio, anche se a volte mi trovo a scontrarmi con valori che la Chiesa non prenderebbe in esame, un esempio tra tutti: il diritto alla vita. Io assumo una posizione differente rispetto alla Chiesa, perché credo che la persona abbia

il diritto di autodeterminarsi in ogni stadio della vita. Questa posizione nell'ambiente di lavoro dove mi trovo, ossia nel campo sanitario, dove ci sono molteplici posizioni non esplicitate, va trattata con attenzione per la sensibilità del paziente, del familiare, dei colleghi, che su queste tematiche potrebbero pensarla diversamente. Credo che nell'empatia ci siano le giuste dosi di coinvolgimento e di distacco perché siamo professionisti e cerchiamo di stare nel "giusto mezzo" che però rimane soggettivo, in quanto quello che per me il giusto coinvolgimento per un altro collega è differente. Comunque nel lavoro che faccio, nelle relazioni che intrattengo con gli utenti, tutto è carico di emozioni, che aprono vissuti personali importanti. Però, visto che abbiamo scelto questo lavoro e ne conosciamo gli strumenti perché li abbiamo studiati, dobbiamo arginare i vissuti altrui per non caricarci di tutto e portarlo a casa con noi ogni sera, senno non riusciremo a reggere. Credo, pertanto, che ci sia bisogno di empatia e di accettazione dell'altro, ma non di estrema solidarietà. Per quanto la nostra figura ancora oggi si porti appresso preconcetti e pregiudizi, se riesco ad instaurare un dialogo sereno con il paziente possiamo anche scambiarci battute che lo fanno sorridere. Un esempio di questo è stato il caso di un paziente ricoverato per metastasi multiple e avanzate, il quale ha capito dal mio accento che eravamo conterranei, questo ha permesso che ritrovassimo a parlare del paese che entrambi conoscevamo bene, stemperando così l'atmosfera triste. Purtroppo, la condizione in cui si trova quest'uomo è molto grave tanto che la malattia potrebbe terminare con la sua terminalità. Nel fare questo lavoro mi sento arricchita, perché lavoro nel posto più bello. Ho prese in carico strette, seppure di difficile gestione, e posso dare il cento per cento in efficacia ed efficienza, cosa che in altri posti che ho sperimentato, quali l'ente comunale o la comunità, non ho trovato. Per quanto riguarda le tecniche praticate per alleviare la sofferenza, uso la strategia del "qui e ora". Infatti, in quanto professionista che eroga servizi, mi faccio carico anche degli aspetti più burocratici, come accertarmi che la persona percepisca l'invalidità o altri contributi di cui abbisogna e a cui può accedere e organizzo il servizio domiciliare per il ritorno dell'utente alla

propria abitazione dopo il ricovero. I casi che trattiamo sono difficili, ma la strategia è vedere il lato positivo, per esempio sapere che l'anziano che apparentemente può sembrarci solo in realtà ha un'ottima rete familiare di supporto. Nel lavoro che svolgo vedo il bello del mio intervento che non è risolutivo ma complementare a quello che poteva essere un potenziale problema. Un esempio che concretizza ciò che ho appena detto è il colloquio, che spesso è carico di emozione. Mi pongo in posizione di ascolto, accoglienza e non giudizio sia con le parole, cosa non semplice, sia nella comunicazione non verbale. Alla fine di tale intervento mi ritrovo senza energie, in quanto esaurite durante tutto il tempo dell'incontro con l'utente. Questo perché comunque mi porto dentro la sofferenza dell'altra persona. Per quanto concerne la soluzione al carico della sofferenza altrui c'è la possibilità di incanalare la soluzione per cui avevi iniziato a lavorare fin dall'inizio. Un ingrediente importante per vivere con serenità nell'ambiente è avere un gruppo di lavoro con cui si sdrammatizza la sofferenza e un team che ti supporta nei momenti di down, in particolare quando vengono a mancare pazienti che conoscevi da tempo e ti insorgono dubbi su cosa avresti o non avresti dovuto fare. La presenza dei colleghi che ti guardano e ti dicono "che altro avresti potuto fare?" mi rassicura. So che trovare ambienti così solidali è difficile e per questo mi sento fortunata".

M. - Infermiera del reparto oncologico

"Non saprei da dove iniziare... sono credente o almeno così mi reputo. È difficile da spiegare, perché il posto in cui lavoro mi espone in modo costante con chi soffre, così mi chiedo se davvero esiste qualcuno lassù. Come dicevo, lavoro in ambito particolare dove vedo molta sofferenza, trattiamo patologie di carattere oncologico, ma ho scelto tale posto perché mi piace fare questo lavoro. Lavoro da trent'anni nel reparto, negli anni passati ho lavorato in altri reparti dell'ospedale, come per esempio la rianimazione. Credo non ci sia altro reparto, se non quello in cui sono, dove si vive così tanta sofferenza. Il rapporto che noi operatori intratteniamo con

i pazienti è intenso, duraturo, cosa che in altri reparti non è, in quanto i pazienti rimangono per brevi periodi. Nel tempo la mia carriera ha subito un'evoluzione, ora sto meno a contatto con il pubblico e mi rapporto di più con i colleghi e l'amministrazione. La struttura conta al giorno almeno 160 day hospital e un transitorio di 300 pazienti al giorno. Questo è un posto che ti mette in continua discussione con te stesso e con la tua umanità. I pazienti di cui ci occupiamo a volte ci lasciano e quando succede il distacco è difficile, dato dall'importante coinvolgimento emotivo. Negli anni di servizio ho dato tanto per i pazienti che ho seguito, ma ho ricevuto di più. Infatti in un contesto come quello in cui opero le persone che incontri insegnano a vedere il bello anche nelle situazioni difficili che vivono. Alla mia età ho ancora molte perplessità sulla fede, perché quando vedo le persone che soffrono mi chiedo se c'è un senso e a volte mi sento smarrita. Sono arrivata al punto di dire che non possiamo comprendere ma solo accettare la sorte, perché la vita ha un inizio e una fine. Le perplessità nascono anche dalla positività delle persone che pur non credenti rimangono fiduciose verso la guarigione, e la rassegnazione di alcuni credenti che sentono Dio distante. Questi ultimi rimangono perplessi di fronte morte e si chiedono "perché è capitato proprio a me?". In tutto ciò noto che ci sono pazienti con risorse che mai avresti immaginato. Colgo nei malati reazioni diverse verso la sofferenza e il dolore. A differenza di chi opera in altri settori, io non vedo chi guarisce, ma che ritorna. Mi rendo conto di percepire la malattia in modo deviato, per esempio non vedo il follow up come chi lavora in laboratorio. Ritengo che noi operatori siamo visti dal paziente in due modi: come persone care, e pertanto ci ringraziano per l'assistenza ricevuta, se la malattia è stata sconfitta; come persone da evitare, perché ricordiamo un momento doloroso vissuto. Quando il paziente guarisce credo che il merito sia anche di Dio, perché ci ha dotato dei mezzi per curarla. Però penso che il primo a curare il paziente sia il medico con la sua competenza. Quindi l'esito positivo lo si deve alla scienza in primis e a Dio. Comunque tutti questi argomenti sono di difficile trattazione con i colleghi e con i pazienti. ciò è dato dalla mancanza di tempo per affrontarli e per la poca preparazione da

parte nostra. Infatti la fede è vista ancora come un tabù. Se il percorso di cura involve la relazione si complica. Dire la verità al paziente è difficile, in particolare con chi chiede un confronto, che sia il malato stesso o un suo familiare. quindi gli operatori maggiormente predisposti alla relazione sono anche i più esposti. Mi rendo conto che non siamo molto preparati, avremmo bisogno di una formazione per sapere come affrontare le preoccupazioni di chi abbiamo davanti. Io ho imparato con l'esperienza e per sopravvivere in questi posti mi si è indurito il cuore, forse anche per la necessità di non portare a casa con me il lavoro. Infatti se avverti di essere troppo coinvolto conviene fermarti troppo, altrimenti vieni travolto dalle emozioni. Nel tempo ho potuto notare come ci siano pazienti che si incattiviscono con la malattia. Infatti il male non ti fa diventare più buono. Per di più, se oltre la malattia ci sono altri drammi, come l'abbandono, è difficile anche per noi operatori trovare le parole giuste per supportare chi sta soffrendo. Lavorare in un ambiente così non è per niente semplice”.

U. – Medico

“Nella mia attività professionale di medico di famiglia, constato quotidianamente l'importanza della spiritualità nella cura e nella gestione dei problemi di salute. Il paziente privo della risorsa rappresentata dalla Fede affronta generalmente i problemi di salute con un'angoscia superiore rispetto al credente. Non credere in Dio significa essere disarmati totalmente di fronte ad una malattia grave, poiché si viene pervasi dalla certezza che tutto stia per finire nel nulla. Ma anche la gestione dei problemi sanitari cronici, pur non letali, appare più complicata. Del resto, l'affidarsi ad un'altra persona, medico o infermiere o altro operatore sanitario, richiede comunque un atto di fede, se non altro nella serietà e nelle competenze del professionista. Se il paziente è dotato di spiritualità e di fede, ciò rappresenta un aiuto di enorme importanza nell'affrontare con maggior forza e coraggio le prove che la malattia provoca. Ogni sanitario viene a conoscere, nell'arco della propria esistenza lavorativa, molteplici casi di

persone che sopravvivono lungamente (anni, talora decenni) a malattie normalmente mortali e smentiscono in tal modo le prognosi, anche se emesse da illustri cattedratici. La caratteristica che accomuna questi pazienti è quella di avere una potente motivazione che spesso è data dall'essere profondamente amati da altre persone e dall'amarle profondamente, nella consapevolezza che la propria morte sarebbe insuperabile dal proprio caro/a. Oppure si tratta di persone molto impegnate in un personale progetto o compito esistenziale che dà la forza necessaria per superare meglio le cure che, spesso, sono di per sé stesse una prova davvero degna di venire definita "calvario". Esempi classici di cure "terribili" sono la chemioterapia antitumorale, la chirurgia demolitiva o la terapia immunosoppressiva permanente dei trapiantati d'organo. Altrettanto influente sul processo di cura è il fatto che il sanitario abbia una propria spiritualità che gli permetta di avvicinarsi al corpo e alla psiche del malato nel rispetto che deriva dal sentirsi tutti figli di uno stesso Dio, animati dagli stessi desideri e pervasi dagli stessi timori. La medicina occidentale è in preda alla deriva iperspecialistica ed organicistica che porta spesso il medico ad occuparsi in maniera sempre più precisa e tecnica, ma parimenti sempre più "fredda", dell'organo o dell'apparato in cui è specializzato, dedicando di conseguenza pochissimo tempo all'ascolto e alla visita del malato, complice anche il ricorso esasperato alle indagini strumentali (spesso eseguite per motivi puramente "di medicina difensiva"). La lamentela più frequente dei pazienti oggi è quella di non essere stati "nemmeno guardati in faccia", e di aver ricevuto solo pochi minuti di attenzione dal medico, sentendosi quindi come un semplice "corpo malato" e non come essere umano sempre dotato di anima. Tuttavia, in questa situazione emergono ogni tanto nomi di colleghi che sanno ancora rapportarsi con umanità ai malati. Questi colleghi solitamente hanno una certa spiritualità, che non significa andare a Messa, bensì guardare all'altro nella sua interezza e ascoltarlo profondamente anziché calargli addosso "dall'alto" diagnosi, prognosi, prescrizioni. Un atteggiamento di questo tipo da parte del sanitario, ogni volta che si riesca a realizzarlo, porta il paziente

ad un miglioramento pressoché istantaneo, evidentissimo sul piano “non verbale”, e ciò facilita lo svolgimento dell’atto medico e l’accettazione delle sue conseguenti implicazioni. Quindi la strada per tornare ad una umanizzazione della medicina è la stessa che dobbiamo seguire per uscire da questa atmosfera di atomizzazione ed egoismo che permea ogni aspetto di questa povera società italiana: il recupero dell’Anima, per tutti e in ogni situazione”.

F.- Infermiera

“Nella situazione di malattia fisica e/o psichica, messo in atto tutto ciò che è necessario e utile da un punto di vista medico e farmacologico, ciò che per me è fondamentale è la certezza che Dio sta conducendo la tua vita. Gli atteggiamenti che sento più buoni e veri sono quelli dell’abbandono e della pazienza: non posso capire tutto, non posso capire subito, sono arrabbiata, mi ribello, mi dispero ma So che Dio c’è. Vorrei sottolineare il concetto della Pazienza perché, a volte, la fretta di voler risolvere tutto velocemente, di voler guarire velocemente, di voler star bene a tutti i costi può portare a scelte dannose e controproducenti sia a livello fisico che psichico. A me personalmente questi atteggiamenti fanno scaturire dal di dentro una forza incrollabile non per merito ma per dono che Dio dà a chi si affida. Ciò allevia e pacifica. dà capacità di attesa: Dio ha la mia storia nelle sue mani. Inoltre, anche se non viene spontaneo farlo, la preghiera qualunque essa sia e in qualunque modo si riesca a farla è un altro elemento di aiuto fondamentale. Ultimo ma non ultimo, ciò che mi sprona ad andare avanti è l’amore per la vita e la sua bellezza. Malgrado tutto io la sento sempre più come un dono da vivere, da conservare e, quando sarà il momento da rimettere nelle mani di Dio”.

D. - Medico e Paziente

“Scelsi di diventare medico il giorno del mio diciassettesimo compleanno. Sono cresciuta in una famiglia cristiana, i miei nonni erano persone di fede. Il nonno era devoto a S. Antonio e la nonna negli ultimi anni, ormai cieca, recitava il rosario per tutti noi. Ho frequentato i gruppi di Azione Cattolica e i campi scuola. Tra la fine delle scuole medie e l’inizio delle superiori iniziai ad avere un dialogo con Gesù. Il giorno del mio compleanno ero al campo scuola, e il padre missionario che svolgeva il ruolo di guida spirituale del campo mi chiese cosa volessi fare da grande? Alla sera pensai alla sua domanda e mi dissi “voglio essere come lui, felice”. Mi chiesi cosa mi facesse contenta e mi venne spontaneo rispondere: “essere di aiuto agli altri”. Allora decisi di fare il medico. Così qualche anno dopo mi iscrissi alla facoltà di Medicina e Chirurgia. Il giorno dell’iscrizione all’università, andai in chiesa e iniziai a parlare con Dio dicendogli che se questo era il Suo progetto me lo facesse capire. Parlai con il Signore per un’ora e alla fine alzai la testa e lessi sull’ambone “Vai questa è la tua missione”. In seguito, mentre mi trovavo in reparto per il tirocinio e per la tesi di ricerca scelsi come relatore un medico bravo e umano. Vedendo il suo operato pensai che potesse insegnarmi l’umanità oltre alla professione. Da tirocinante mi affezionai ad una signora anziana con una situazione clinica complessa, ma che poteva farcela. Arrivata un giorno per il turno vidi che la stavano rianimando e poi venne a mancare. Uscii dalla stanza e mi misi in un angolo a piangere. Il medico che mi vide disse “chi ti credi il Padre Eterno?”. Questa frase mi ha aiutata nella professione, perché non tutti si salvano. Il nostro compito non è solo guarire, ma accompagnare verso la guarigione stando accanto al paziente con competenza per risolvere le complicità e per tenere i rapporti con gli specialisti, tradurre, condividere le scelte con il paziente, organizzare le terapie domiciliari, ascoltare la rabbia o le aspettative e garantire la dignità fino all’ultimo momento. Non mi sento frustrata davanti alla sofferenza perché so che devo garantire al malato la dignità in essa. Devo essere presente per dare sicurezza al paziente e alla sua famiglia. Devo alleviare il carico di lavoro dei familiari cosicché possano

dedicare l'attenzione solo per il loro caro ammalato. Per me infatti la cura è farsi accanto, unendo la competenza e l'umanità”.

M.- Psicologa e Psicoterapeuta

Sono specializzata in psicologa clinica, ho sempre inteso la mia professione come un modo per aiutare le persone ad affrontare la fragilità. I miei interventi mirano sempre a favorire una relazione umana capace di aiutare l'altro ad esprimere le proprie potenzialità e ad accompagnarlo ad affrontare le difficoltà della vita collegate ad un disturbo o ad una patologia. Io sono credente e nella professione ritengo che questa mia connotazione mi permetta di avvicinarmi all'altro con una maggiore sensibilità umana, indipendentemente dal fatto che il paziente sia persona credente. Ho anche sperimentato che i pazienti, che hanno una dimensione spirituale sviluppata e arricchita da un forte contatto con la propria dimensione interiore, sanno canalizzare maggiori risorse personali al fine di sostenere e favorire il percorso di cura. La capacità di far fronte alla malattia con una interiorità sviluppata che ha fatto acquisire un senso trascendente alla vita, secondo la mia esperienza, offre la possibilità di affrontare le difficoltà con maggiori risorse.

F. - A.S. ospedaliera

La mia professione l'ho scelta. L'ho sentita come la possibilità di essere vicina a chi si trova nel bisogno. Ho una formazione cristiana e vivo la fede come possibilità di manifestazione autentica della mia vita. Nell'ambiente di lavoro non sempre il mio modo di porsi è accolto dagli altri colleghi con favore. Ritengono che io sia “troppo buona e”, a loro avviso, “questo è di intralcio perché allunga i tempi e noi abbiamo tanti impegni e i tempi vanno ottimizzati”. Io ritengo che il tempo impiegato meglio sia quello che dedico ad ascoltare le persone che si rivolgono a me con tutto il loro carico di sofferenza e generalmente si sentono molto impotenti e spesso anche soli.

Sapersi approcciare all'altro con rispetto per la sua storia, qualunque sia, con la sola volontà di essere d'aiuto è per me il senso della mia vita e della mia professione. Se nell'ambiente di lavoro raccolgo critiche per questo mio modo di essere, molte volte le persone che si rivolgono a me, mi regalano parole, lacrime e sorrisi che mi motivano a continuare.

4.2 Testimonianze indirette

Mentre ero impegnata a svolgere le interviste, è accaduto che una persona paziente (MP), da me contattata per questo motivo, oltre ad avermi reso la sua testimonianza, mi ha anche sottoposto alcuni scritti che aveva letto e che erano inerenti alla mia ricerca. Due mi hanno particolarmente colpita e ho pensato di inserirli di seguito.

E.- Psicologo¹³⁴

“Inizio dando una mia interpretazione della psicologia, per me dovrebbe portare chiarezza, risolvere dubbi, aiutare le persone sofferenti a ricostruire la propria storia ricongiungendosi con le proprie ferite e traumi. Dovrebbe inoltre fare chiarezza sulle relazioni umane, sia all'interno della persona stessa che con le altre persone, in modo da rendere la vita più armoniosa e degna di essere vissuta. Tutto questo è bellissimo, straordinario e bisogna rendere merito a molti psicologi che ogni giorno cercano di accompagnare le persone nella loro sofferenza e nelle difficoltà della vita. C'è però un aspetto fondamentale che i fondatori della psicologia moderna (da Freud in avanti) non hanno considerato: la persona come immagine di Dio. Questo fatto non è casuale o accidentale. Io, come puoi notare dalle parole che ho usato, credo in Dio e penso che le varie correnti psicologiche si siano evolute spesso senza considerare questa verità e abbiano scoperto, mediante la ricerca scientifica, alcuni meccanismi umani contenenti parziali

¹³⁴ AA. VV., *Psicologi Cristiani*, 01/01/2020, <https://www.cittanuova.it/esperto/2017/12/11/psicologi-cristiani/>

verità. L'aspetto riguardante l'antropologia è stato spesso messo da parte, considerato come una dimensione religiosa ad esclusivo appannaggio dei teologi. Questo, a mio avviso è un errore, perché non rende giustizia della totalità della persona

Oggi sono disponibili ricerche psicologiche che dimostrerebbero un bisogno innegabile nell'uomo di porre a sé stesso importanti domande sulla propria natura, sul proprio destino e sul senso della realtà e della vita medesima.

Psicologia e Fede possono oggi convergere verso un importante arricchimento della consapevolezza interiore dell'uomo, elevandone il destino da uno stato di passività, a quello di un essere pienamente individualizzato e consapevole del proprio ruolo nel mondo e del senso della propria esistenza.

Per le persone dotate della capacità di riflettere su sé stesse e sulla vita in maniera sufficientemente profonda, un autentico benessere psicologico non può che essere la diretta conseguenza di un solido equilibrio interiore, basato prima di tutto sulla consapevolezza circa la propria natura e il senso del proprio esistere”.

U. – A.S. ospedaliero¹³⁵

“Sono arrivato a questa professione per caso. Mi affascinava la ricerca della giustizia e della verità, e ciò per fede. Ero e sono ora cristiano; sono sempre stato attivo nel volontariato parrocchiale. Nello scegliere cosa studiare mi capitò di considerare la scelta di servizio sociale. Mi rendevo conto che nell'aiuto, oltre alla base etica, ci vuole competenza. Non basta “voler” aiutare, bisogna “saper” aiutare”. Oggi ci vuole grinta per aiutare in un'organizzazione pubblica, che è quella in cui lavoro. Ci vuole tanta caparbia perché, da una parte, le organizzazioni pubbliche non aiutano per la loro troppa burocrazia, e dall'altra non è facile stare perennemente a

¹³⁵ AA.VV. *Esperienze, riflessioni e consigli di un assistente sociale a Bari*, 20/10/2016, <https://assistentesocialebari.blogspot.com/2016/10/intervista-allassistente-sociale.html>

contatto con la sofferenza. Ben inteso, ciò non significa che non ami quello che faccio. Lo dico dopo anni di servizio. Quel che mi dà la forza di resistere è la fede. Sulla porta del mio ufficio c'è questo cartello: "L'amore fraterno resti saldo. Non dimenticate l'accoglienza: alcuni, praticandola, senza saperlo hanno accolto degli angeli" (lettera di Paolo agli Ebrei, cap. 13, 1-2). Nella pratica, ricordo di quella volta che una paziente del reparto, dopo avermi raccontato la sua storia, mi disse che si sentiva un peso di meno, e dopo questa chiacchierata di un'ora, in un momento di silenzio, mi ha fatto un grande sorriso e mi ha detto che già incominciava a sentirsi meglio. Secondo me questo evidenzia il grande potere dell'ascolto: far sentire alle persone che sono considerate, che non sono sole, a volte gli permette veramente di ridurre il peso di alcuni malesseri, anche importanti, che le malattie si portano dietro. Ecco, a partire da questo esempio, io voglio essere un fratello, un compagno di strada, una persona di fiducia. Amo infatti da sempre un approccio "alla pari", l'approccio "asimmetrico" non mi appartiene. Basta vedere il mio ufficio per capirlo: non ho la scrivania, io e l'interlocutore ci sediamo davanti, ci guardiamo negli occhi. Per me questo è il "mio" modo di essere nella professione. Rispetto però chi lo fa in modo diverso: basta che lo faccia con metodo e con coscienza. Ecco, un bravo assistente sociale fa questo lavoro in scienza e coscienza, cioè con metodo chiaro e con un governo etico più che chiaro".

CAPITOLO V

Testimonianze di pazienti oncologici guariti

In questo capitolo sono riportate le storie di dieci persone che hanno vissuto la malattia e sono guariti. Infatti, ai fini della ricerca, sono stati intervistati pazienti oncologici guariti, scelti in base all'età anagrafica, nella fascia 34-65 anni, al momento dell'insorgere della malattia. Come per il personale socio sanitario, anche ai pazienti è stato spiegato che il lavoro di ricerca indagava se la spiritualità e la fede avessero avuto un ruolo nella cura della malattia. In un caso, come accennato nel capitolo precedente, il paziente è anche un medico, così la sua esperienza è stata inserita alla fine del capitolo quarto e all'inizio di questo capitolo per dare continuità alla storia. Anche nel caso delle testimonianze delle persone guarite, le domande si sono limitate al minimo, per dare spazio al flusso di pensiero del narratore. Come scritto all'inizio del capitolo quarto, le testimonianze sono introdotte solo dall'iniziale del nome e dalla dicitura "persona paziente". Questo per garantire il diritto alla privacy e allo stesso tempo per dare valore alla persona che ha raccontato il proprio vissuto.

D. Medico e Persona Paziente

"Nel 2019 sono passata dall'altra parte, è stata una doccia fredda. Tutto partì da una tachicardia, andai con mio marito all'ospedale, anche se il clima era sereno, infatti pensavo di tornare a casa. Dopo due ore capirono che non era ansia. Non mi presentai come medico, ma la dottoressa del pronto soccorso lo aveva capito e mi lasciò il foglio in modo che mi facessi un'autodiagnosi, era un timoma. La dottoressa aveva già contattato l'ematologia e aspettavo che mi ricoverassero per intervenire subito perché era già grande di dimensione. In quel momento mi crollò il mondo, pianisi per un'ora e mezza volevo invecchiare con mio marito e vedere i miei figli crescere. Oltre la malattia c'era la solitudine e in quel momento avevo

bisogno di trovare un sorriso che mi desse speranza, perché avevo paura. Invece, la specializzanda che mi seguì non fu empatica, faceva solo domande per l'anamnesi e voleva risposte. Mi sentì abbandonata. Poco dopo arrivò una nuova dottoressa e il clima cambiò. Mi disse che dovevo fidarmi di lei perché di casi gravi come il mio ne aveva già visti e che quello che avevo rispondeva bene alla terapia. Aveva il sorriso, usava parole ferme ma che ispiravano fiducia e poi mi dava del "tu". Io, come medico amo dare del tu e chiamare i pazienti per nome, lo imparai dagli infermieri del pronto soccorso durante gli studi, perché i pazienti si sentono spaventati, così facendo si accorciano le distanze per farli sentire sicuri. Oggi lo faccio ancora di più. Durante il ricovero, mi sono sentita accudita, percepivo un senso di famiglia. In tutto questo la fede ebbe un ruolo importante. Il giorno in cui venni ricoverata recitai il rosario, come faceva mia nonna e mi addormentai. Il giorno seguente, dopo avere pianto nuovamente, realizzai che in realtà mi stava uccidendo la paura di morire più che la malattia e mi dissi che non sapevo quanto tempo mi restasse, ma lo volevo vivere. Così vissi il percorso terapeutico con serenità. Non chiesi mai a Dio "perché proprio a me?", perché questa è la vita, non abbiamo un contratto. Durante la malattia non mi sono sentita privata dal Signore di qualcosa, né abbandonata, ma l'ho ringraziato perché se questa fosse stata la fine avevo vissuto il matrimonio e avevo due bambini. Ho accettato i ritmi della chemioterapia, nei giorni più tranquilli, andavamo al mare e gli amici erano sempre presenti. Il medico spostò una chemio per regalarmi un giorno in più di mare. Inizialmente i miei figli avevano paura di lasciarmi a casa da sola, ma li resi sempre partecipi della malattia, dicendo loro che la terapia mi avrebbe fatto guarire ma mi avrebbe reso fisicamente debole. Da subito ho accettato i limiti del mio corpo. Divenni paziente e rifiutai di essere medico, mi affidai ai medici. Quando si avvicinava lo sconforto pregavo Maria perché mi desse la forza per continuare. Volevo riuscire ad essere ancora moglie e mamma, perché era l'impegno che avevo preso davanti al Signore quando mi sposai. Dio non mi aveva mandato la malattia, ma mi ha aiutata a viverla, mi sosteneva, mi dava la gioia di vivere, riuscivo ancora a

ridere, quindi la vita continuava. Ricordo il quadro di un detenuto di Aushwitz. A chi gli chiedeva dove fosse il Signore in quel periodo, lui mostrava il quadro che raffigurava Gesù scheletrico che scendeva dalla croce per abbracciare i sofferenti. Per me è stato così. Speravo in un matrimonio più lungo, ma ringraziai Dio per quello che avevo vissuto. Io, come i miei pazienti, ho paura quando devo fare gli esami di controllo. Quando i pazienti vengono a conoscenza della mia storia si dicono fortunati perché posso capirli. La malattia non mi ha tolto niente, mi ha dato molto per il mio lavoro, perché ora so quanto il malato ha bisogno della vicinanza del medico. Ringrazio la specializzanda poco empatica per avermi fatto capire cosa vuole dire la vicinanza umana. Al di là della medicina, l'umanità è fondamentale. Se non avessi la fede che mi sostiene e non trovassi nella fede il "perché" e non avessi fatto il percorso di dolore non riuscirei a capire il dolore dell'altro. Il mio percorso di malattia è stato un dono, come recitava il cartello sull'ambone: "questa è la mia missione". Nel mio percorso di vita la malattia è stata l'ennesimo esame per essere un medico migliore. Ho affrontato tre mesi di chemio serrate con l'obiettivo di finire il 5 settembre, perché l'11 iniziava la scuola e dovevo essere presente per i miei figli. Ho pregato il Signore affinché facesse il mio bene. Gli chiedevo che, proprio come il medico che non deve necessariamente guarire ma accompagnare, facesse il mio bene, che non era guarirmi, ma farmi vivere bene la malattia e lasciare qualcosa ai miei bambini. Non ho messo la parrucca per insegnare loro di non nascondersi. Non devono avere paura, non devono fingere per fare contenti gli altri. Non ero sana e le forze dovevo metterle per i miei figli, non volevo fare finta di stare bene. La prospettiva è cambiata, non so perché l'ho vissuta così, il Signore mi ha orientata. La preghiera è cambiata, chiedo al Signore di starmi vicino, cosa che il paziente chiede al medico".

D. –Persona Paziente

“Oggi sento la fede più forte, ma questo sentire non coincide con l’incidente che ho avuto, ma dalla visita ad un santuario. Solitamente vado a messa durante la settimana, oltre alla domenica. All’epoca dei fatti ero già credente. Ho avuto la fortuna di trovare il tumore all’ovaio perché di solito non si hanno sintomi, ma purtroppo il medico ha allungato il tempo e ciò che si poteva risolvere con l’asportazione di una piccola massa, è diventato qualcosa di più grave. Ho dato la colpa di tutto a quel medico. Una volta scoperta la malattia mi sono detta “va bene si affronta, se poi il Signore, nel suo disegno, mi ha mandato mio figlio da lontano questa non può essere la fine”. Avevo Dio vicino. Lo stesso medico che aveva rinviato le visite e l’intervento, una volta constatato il male ha cercato di convincermi a farmi seguire proprio da lui. Non ho voluto, la mia ginecologa mi ha mandata da una persona speciale, che ha voluto vedermi prima del ricovero. Fin da subito quel dottore mi ha ispirato fiducia per la sua umanità, veniva a trovare noi pazienti in reparto anche la domenica. Dov’ero ricoverata facevano incontri con lo psicologo ma quel sostegno non mi ha aiutato, non volevo raccontare più di tanto di me. Ricordo con dolore i giorni in cui non potevo giocare in cortile con mio figlio perché mi mancavano le forze. Ciò che mi ha aiutata è stato anche avere persone vicine che, con interessamento sincero, volevano sapere come stavo. Capivo di non ero sola. Per quanto riguarda l’altro tumore, il giorno in cui l’ho scoperto leggendo il referto, era presente mio figlio di 7 anni, che vedendomi preoccupata mi ha chiesto se c’era qualcosa che non andava, perché lo percepiva, ma l’ho tranquillizzato e ho sempre cercato di non affrontare l’argomento con lui per proteggerlo. Anche quella volta mi avevano rassicurato che bastava solo l’asportazione, ma non è stato così. La fede, però, è rimasta la stessa, ero sempre fiduciosa. Ricordo di un’intervista alla televisione ad una ragazza che aveva subito molti interventi e che ne parlava con tranquillità. Diceva “se esce un nuovo tumore si combatte, lo si deve fare sempre!” Mi sono ritrovata in quelle parole, ci volevano la fede e la speranza, perché bisognava affrontare il male”.

T. – Persona Paziente

“Io ho fede da sempre e non mi manca. La fede, quindi, non è nata quando mi sono ammalata. Quando mi sento più abbattuta magari vado una volta in più in Chiesa. Per me è importante e cerco di coltivarla. Non ho perso la fede per le “disgrazie” che ho vissuto, anzi queste l’hanno rafforzata. Nel quotidiano rivolgo un pensiero a Dio pregando al mattino e alla sera. Vado a messa e, se durante la settimana ci sono altre celebrazioni, partecipo, perché mi è stato insegnato fin da bambina. Per esempio, il 21 novembre, il giorno della Madonna della Salute vado a messa, come ho sempre fatto. Per giungere al mio percorso di cura, appena mi hanno comunicato cosa avevo ho provato terrore e non capivo quello che il medico mi stava dicendo. I primi giorni sono stati brutti, ho pensato al peggio, ma capì che non ne valeva la pena perché non sappiamo mai cosa succederà. Ho pensato di affrontare il momento certa che da lassù Dio mi aiutasse. Credo che sia stata importante anche la presenza di mia madre dal cielo, mi rivolgo anche ai miei cari defunti nelle preghiere e per me anche questa è fede. Pensare a Dio mi ha aiutato anche nei momenti di sconforto. La fede è stata speranza perché mi ha aiutato ad affrontare la malattia. Quando hai un male del genere pensi sempre che possa tornare, allora mi dico “sarà ciò che Dio vorrà, non vale la pena arrabbiarsi”. Per quanto riguarda il rapporto con gli operatori posso dire che con gli infermieri ho sempre avuto un bel rapporto, mentre con i medici il rapporto è stato diverso. All’inizio il chirurgo mi sembrava attento, ma poi mi accorsi che erano stati commessi degli errori, avevano allungato di molto i tempi. Infatti, dopo 8 mesi andai dall’oncologo che mi assalì per non esserci andata prima, e la cosa mi fece arrabbiare perché dovevano decidere loro mica io, così ci litigai. Tra professionisti non hanno mai avuto un pensiero comune, per tale motivo ebbi un momento di rabbia e di crisi profonda. Contestai i loro metodi di comunicazione, in particolare quando usavano la parola “protocollo”. Non esiste parola più orrenda. Ti senti un numero, non una persona. Quel numero come per un

qualsiasi protocollo se viene scambiato provoca problemi. In questo caso i problemi si riversarono sulla mia salute. E qui mi fermo”.

L.- Persona Paziente

“Ho sempre effettuato gli screening, in quanto in passato avevo avuto altri problemi di salute. Qualche anno fa però, ho saltato il controllo in quanto mio padre non stava bene. Pertanto lo screening l’ho eseguito l’anno successivo. In quell’occasione ho sentito un dolore fortissimo e l’ho riferito al medico, ma non ho avuto nessuna risposta. Dopo circa venti giorni ho ritirato il referto, sempre accompagnata dal dolore fisico che non mi aveva più dato tregua. Era tutto negativo, ma non ho avuto il tempo di riferire che provavo ancora dolore, in quanto il personale aveva chiuso la porta senza lasciarmi la possibilità di parlare. Ho portato l’esito alla dottoressa di base, la quale non convinta di quanto visionato, mi ha mandata con urgenza allo IOV. Alla prima visita hanno scoperto il tumore maligno e di conseguenza hanno agito, ma la modalità con la quale me lo hanno comunicato è stata, a mio parere, veloce e aggressivo. Durante la pandemia mi sono sottoposta ha 16 sedute di chemioterapia, successivamente ho affrontato l’intervento e altre 25 sedute radioterapiche. Mentre mi sottoponevo alle terapie l’atmosfera nella stanza era sempre triste, perché le altre pazienti non interagivano molto, mentre il rapporto con le infermiere è stato molto umano. Sono state proprio loro a consigliarmi di indossare la parrucca, che però non ho voluto, in quanto non la sentivo mia. Se penso a quel periodo e al mio rapporto con Dio, posso dire che ho perso molta fede. A casa avevo già una situazione difficile per la malattia del papà e ora si aggiungeva pure la mia. continuavo comunque a frequentare la chiesa quando potevo, ma non riuscivo a pregare più di tanto, al massimo pregavo per gli altri, ma non per me. Mi faceva piacere sapere che gli altri pregassero per me e magari mi hanno salvato con le loro preghiere, non certo con le mie. La domanda che ponevo a Dio era “perché mi hai fatto questo?”. Probabilmente la concomitanza della mia malattia con quella di mio padre non mi ha fatto

accettare il fatto che il Signore mi avesse dato un ulteriore carico. Un po' mi vergogno ma è così, ci sarà stato un motivo che magari un giorno capirò. Preferisco avere male io piuttosto che lo abbiano i miei familiari, perché riesco a camuffarlo, a controllarlo. Ecco, ringrazio il Signore per avere dato a me la malattia e non ai miei cari. Infatti nel periodo delle sedute di terapia volevo arrangiarmi a fare il tragitto da casa all'ospedale. La motivazione che mi ha condotto verso la guarigione è stata la decisione di mio figlio di sposarsi, cosa che non mi aspettavo. Non volevo che si sposasse proprio in quel momento, ma la mia famiglia mi ha tranquillizzato, sarebbe andato tutto bene. Ho dato la notizia al mio medico, il quale ha fatto in modo che per il giorno del matrimonio fossi tranquilla. Dovevo accompagnare mio figlio all'altare e questo obiettivo è stato importante, in quanto quel giorno avrei dovuto dare il massimo. Mia figlia mi è stata molto vicina, mi ha aiutato in tutto, anche nella ricerca della parrucca per il grande giorno. Avevo organizzato i tempi per la ricerca del vestito con le terapie a cui dovevo sottopormi, così mi sono concentrata per quell'evento che è stato la mia salvezza. Ringrazio i medici e gli infermieri dello IOV, persone molto pazienti e ascoltano e danno forza a noi pazienti”.

T. - Persona Paziente

“Il tumore l'ho scoperto per caso. Chiesi di fare una mammografia anche se a 43 anni non era prevista. Portai mio figlio con me alla visita. Al ritiro dei referti il medico, con freddezza mi disse di vedere delle calcificazioni, così me ne consigliò un'altra unitamente all'ago aspirato. Tornai a casa ma non ero preoccupata perché pensai che avesse sbagliato qualcosa durante la visita. Nell'aprile del 2010 mi recai presso la Lega Italiani Lotta contro I Tumori per la mammografia. Mostrai al medico la precedente e lui mi chiese perché non l'avessi fatta vedere a nessuno prima. Mise le due mammografie a confronto, rispetto ai puntini della prima lastra, nella seconda c'era un cielo stellato. Senza girarci intorno mi disse che ero giovane, di non preoccuparmi, ma di fare la visita chirurgica l'indomani. Così

realizzai che era qualcosa di importante. Quando uscii dall'ambulatorio mi misi a piangere, in quel momento mi era passata la vita davanti per quel "domani". Tornai a casa con un forte mal di testa, i miei figli percepirono che c'era qualcosa che non andava, ma non volevo preoccuparli, così spacciai il dolore con il mal di testa e il mal di stomaco. Chiamai il mio medico di famiglia. La dottoressa mi confortò dandomi il numero di un altro chirurgo. La sera pensai a quello che poteva succedermi, poi al mattino andai a lavoro e raccontai, in lacrime, ai miei colleghi di avere un tumore. Dopo i pareri dei due chirurghi, scelsi di farmi seguire dall'oncologo dello IOV che con calma mi fece vedere la protesi e mi spiegò quale fossero i passi successivi da fare. Nel frattempo mi immaginavo senza capelli, dentro una bara, ma non per la paura di morire, ma con il pensiero rivolto a chi lasciare i miei figli, perché sarebbe mancata loro una buona parte di presenza. Era la cosa che mi faceva più male. Quando mi recai allo IOV i primi di maggio per l'ago aspirato mi chiesi "cosa ci faccio qui? sono giovane, non è il mio posto". Infatti avvicinandomi all'ospedale vedevo solo persone anziane. Qualche minuto dopo dall'ambulatorio presso il quale mi sono recata, uscì una ragazza giovane, bellissima, ma mi accorsi che le scendevano i drenaggi. La guardai e decisi di volere essere come lei. Entrata in ambulatorio ricordo il quanto spesso del medico che applicò pressione, però non sentivo dolore. Il tempo di attesa della biopsia, è stato il periodo più lungo della mia vita. Dall'incontro con quella ragazza ero serena, dissi a mio marito e ai miei figli che avrei dovuto operarmi, cercavo di dare loro coraggio. Lavorai per tutto il tempo, ne parlai con tutti, ma quando arrivò il giorno del ritiro fu difficile. Guardai l'esito e la diagnosi fu di "carcinoma del quarto stadio". Scelsi di disdire le vacanze per fissare subito l'intervento il 7 giugno. Mi è sempre piaciuto guardare gli interventi chirurgici in televisione, ma decisi di non informarmi e mi affidai prima a Dio e poi al medico. Ero nelle loro mani. Non ero arrabbiata con Dio, gli chiesi solo cosa volesse dirmi con quello che mi stava succedendo, cosa volesse da me, non il perché fosse capitato a me, perché entri in un mondo in cui gli ambulatori sono pieni di persone che hanno il tuo stesso problema, non sei sola. È stato un susseguirsi di belle

cose. Il giorno prima del ricovero organizzai una cena, ma il giorno dell'intervento non volli nessuno. Mi sincerai che i miei figli si divertissero. Non avevo il coraggio di fare il tragitto da casa all'ospedale da sola, così mio marito mi accompagnò. L'Istituto Oncologico Veneto è un ambiente amicale e bello per strano. Quando arrivai nella stanza, il letto vicino al mio era vuoto, mi portarono in sala operatoria e al risveglio mi trovai con un corsetto bianco, bello come un abito da sposa, con il drenaggio. Sentivo solo tanto male. Fuori dalla sala c'erano gli amici che si erano nascosti per tutto il tempo per rispettare il mio desiderio. Al ritorno in stanza vidi nel letto vicino una ragazza di 23 anni, già operata, orfana di madre, accompagnata solo dal papà. La forza me la diede proprio lei, Anna. Sì, spero che si chiami ancora Anna. Era arrabbiata con il mondo. Con me fu carina, si alzò durante la notte per aiutarmi, aveva subito una mastectomia, ma con un altro tipo di trattamento. Non aveva detto a nessuno di avere subito l'intervento. Rimasi poco in ospedale, ma Anna non mi ha mai fatto sentire sola. Dopo l'intervento mi sentii più forte di quello che mi aspettavo. Mi impressionò il primo controllo, quando mi vidi senza bende, questa parte di me che non mi guardava. Ogni giorno che passava mi sentivo più orgogliosa, camminavo a testa alta e lo faccio ancora oggi. Sono stata fortunata perché il cancro era circoscritto, non si doveva fare altro. Per tutto il percorso ho vissuto la spiritualità come affidamento a Dio e alla parte umana del medico. Ho trovato questa energia che non credevo di avere, anche perché dopo sette anni ho subito un altro intervento. Sono credente, ma non praticante, perché non degna in quanto peccatrice. Pertanto ringrazio Dio e gli affido i miei figli. Gli dico sempre di non pensare a me, lo ha già fatto, sono pronta, ma deve pensare a loro. Non dico altro”.

G. – Persona Paziente

“Da 6 anni mi sono accostato alla fede, prima di questo periodo non ero credente, ma con dubbi che affioravano sempre più spesso. Nel 1998 quando mi fu detto che ero malato e che avrei dovuto sottopormi ad un

trapianto. La prima reazione fu di grande sorpresa seguita da molto sconforto e paura per il futuro. Dai miei ricordi non mi sembra di aver avuto spazi per pensieri spirituali o bisogni di affidarmi a “qualcosa/qualcuno di Superiore”. Nei momenti più dolorosi non sono mai ricorso alla sfera spirituale, ma ho sempre risposto alle difficoltà con razionalità, ma anche con forti emozioni che prescindevano dalla sfera religiosa. Tenendo conto che sei anni fa le mie condizioni fisiche erano molto migliorate rispetto al 1998, non so se la fede, che mi è stata donata, sia strettamente legata alle mie varie patologie. Ovviamente, però, questa mia nuova condizione spirituale ha cambiato il mio punto di vista sulla mia vita e quindi anche sui miei problemi fisici. Ho visto la mia “vita passata” come un progetto imperscrutabile di Dio del quale fanno parte anche le malattie, in primis la cecità dalla nascita che è parte costitutiva e fondamentale della mia vita. La mia fede mi aiuta ad affrontare le vicissitudini e le difficoltà che col tempo diverranno più gravi. Non mi sembra di aver dato spazio a speranza di guarigione anche se prego per allontanare da me il più possibile l’aggravamento delle mie condizioni. Posso dire che la mia malattia, più o meno grave, mi resterà per tutta la vita, ma non credo che la fede sia direttamente in connessione con essa. C’è, ma è svincolata dai miei bisogni materiali, almeno credo. Per quanto riguarda i rapporti intrattenuti con gli operatori socio-sanitari ci sarebbe bisogno di una lunghissima trattazione. Sarò molto sintetico: generalmente i medici che ho incontrato e che mi hanno aiutato si sono dimostrati all’altezza e disponibile anche se non sempre sul piano umano sono stati capaci di capire le mie difficoltà; altro discorso per il personale infermieristico che, a parte rare eccezioni, si è dimostrato sempre incapace di svolgere il proprio lavoro non solo sul piano tecnico, ma anche su quello umano. In verità la mia esperienza con infermieri e operatori socio-sanitari è stata un disastro. Ho denunciato più volte queste lacune senza ricavarne nulla: il sistema è impermeabile”.

M.P. – Persona Paziente

“Io sono credente: sono cristiana. L’esperienza della fede è una realtà che mi accompagna fin dalla giovinezza e con gli anni è diventata consapevolezza e vita. Le parole difficilmente sono esaustive quando si vuole spiegare la propria fede, a me viene semplicemente da dire che è una certezza interiore, che aumenta e si nutre attraverso il dialogo/preghiera con Dio e con il mettere sempre nelle Sue mani l’agire quotidiano. Ben inteso: si sbaglia comunque e niente è garantito!!! però è come avere un baricentro fisso al quale fare riferimento. Quando nel 2010 mi venne fatta una diagnosi di tumore, in un primo momento mi sono sentita disorientata, frastornata. Però mentre, da sola, percorrevo il tragitto di ritorno a casa portandomi dentro questa notizia, i bisogni di chi vive con me, la necessità comunque di affrontare il quotidiano, mi ha aiutata a sospendere ogni pensiero e a diventare pragmatica, organizzativa. È come se mi fossi presa una pausa da me stessa. Questo passaggio e una buona dose di autocontrollo dell’emotività, mi ha permesso di “fare memoria” della mia storia nella quale la prossimità e la provvidenza del Dio di Gesù Cristo non sono mai venute meno. Questa consapevolezza, sostenuta dalla preghiera di affidamento, mi ha permesso di affrontare con discreta serenità il percorso di malattia. Certo dei giorni faticosi non sono mancati, come pure la tentazione di farmi pervadere dallo sconforto. Ma la scelta di abbandonarmi con fiducia al Dio della vita e della speranza, mi ha concesso di accogliere ciò che ero chiamata a vivere nella prospettiva della fiducia in Dio. Credo di poter dire, ora che la malattia è stata superata, che la mia fede ha saputo nutrirsi anche di questa esperienza. In questo percorso mi sono relazionata con medici e infermieri. Personalmente li ho sentiti distanti, distaccati. In linea di massima, professionalmente hanno svolto bene la loro parte; ma l’empatia, il farsi vicino a chi è nella fragilità, almeno per quanto mi riguarda non è avvenuto. Chi è steso in un letto di ospedale ha bisogno di sentire lo sguardo degli operatori su di sé. L’essere visto dall’altro aiuta a sostenere chi è nella sofferenza e a far sentire meno soli”.

I.- Persona Paziente

“Ho pensato fin da bambina che a me non sarebbe mai capitato. Nel 2017 iniziai ad avere un dolore viscerale costante, lo attribuivo ad una conseguenza dello stress. Avevo bisogno di fermarmi per questi dolori lancinanti. Mi decisi di andare dal medico il quale mi prescrisse una ecografia. Mi recai in ambulatorio per l'esame e l'ecografista, molto scrupoloso, notò che c'era qualcosa che non andava. Io ancora non mi rendevo conto della gravità. Su suo consiglio mi rivolsi ad uno specialista che appena vide l'ecografia mi disse che avrei dovuto sottopormi ad un intervento. Questo medico non mi salutò, non mi guardò, mi disse solo che avrei dovuto operarmi da lì a pochi giorni senza darmi alcun tipo di spiegazione. Il giorno dell'intervento ricordo che un operatore mi salutò e mi disse “sono la persona che si prenderà cura di te”, lo trovai molto umano. Dissi alla mia migliore amica che avrei dovuto asportare una piccola parte, lei aveva capito che si trattava di qualcosa di importante, io forse volevo allontanare da me il pensiero e non ci diedi troppo peso. Chiesi che l'esito dell'intervento mi venisse inviato per e-mail, ma un mese dopo mi arrivò una raccomandata. Andai con mio marito a ritirare il referto, pronto già da giorni, scorsi il foglio e lessi “neoplasia maligna”. Leggendo l'esito sentii le lacrime scendere dagli occhi e dissi “non è possibile, a me”. In quel momento mi è caduto il mondo addosso. Io, che pensavo di essere immune da tutto ciò. In quel momento mio marito, in lacrime come me, mi propose di andare qualche giorno in vacanza per staccare da tutto. Fu un'ottima idea. Ho scoperto in seguito che quel tipo di tumore, nel mio caso ancora in fase embrionale, è molto aggressivo e che sono stata davvero fortunata ad averlo scoperto in tempo. Non credo sia stato qualcuno dall'alto a mandarmi un segnale grazie al quale ho potuto avere una diagnosi precoce. Non sono particolarmente spirituale. Credo sia stato il mio corpo a segnalarmi che c'era qualcosa che non andava. Fin da adolescente pensavo che se mai mi fosse capitato qualcosa sarebbe accaduta proprio in quel punto del mio corpo. Credo di essere una persona fortunata, il fisico mi ha aiutata e ho colto i suoi segnali d'allarme in quel momento come in altri. Ho messo

questo ricordo dentro una scatola, credo che si debba sempre andare avanti sennò è finita e non ne vale la pena, perché la vita è bella nonostante tutto e degna di essere vissuta. La rassegnazione, quella sì che è una brutta cosa. Se ti rassegni ti accontenti, non sei motivato e ti lasci andare. Non c'è nulla di più deleterio".

F. - Persona Paziente

Io sono cristiana cattolica e la fede ha sempre accompagnato e sostenuto la mia vita e quella mia famiglia e questo. Fin da prima di affrontare la malattia, che più volte ha bussato alla porta della mia casa. Nella mia famiglia la preghiera ha sempre fatto parte della nostra quotidianità. È la preghiera che ci ha sostenuto quando nel maggio 2004 a mio marito è stata fatta una diagnosi di tumore. Mio marito, prima ancora di tutti noi, ha saputo affermare, fin dal primo momento, "Gesù, confido in te".

La malattia, nel maggio 2007, ha fatto tornare mio marito alla Casa del Padre. Sono stati anni intensi, carichi di sofferenza, ma la fede è sempre stata la nostra forza; la consapevolezza di Gesù Risorto è stata la luce che ci ha proiettati oltre il buio della malattia. Ero lì, con mio marito, gli tenevo la mano e prima di andarsene mi ha raccomandato di prendermi cura della Chiesa. Ci siamo salutati con le parole di resurrezione di Gesù che portiamo nel cuore. Da quel momento la forza della fede radicata nella preghiera quotidiana è stata ancora più pervasiva nella mia vita. Ha riempito il vuoto che la perdita di mio marito aveva creato e mi ha fatto continuare a sentire la sua vicinanza. Tre anni dopo, a mia figlia maggiore viene diagnosticato un tumore, un forte turbine ha sconvolto la nostra famiglia. In questo caso, mia figlia stessa, è stata capace di riportarci nel fiducioso abbraccio della fede, affermando "papà dal cielo ci proteggerà". Così ancora una volta, uniti nella fiducia e nella speranza ci siamo sostenuti. Oggi mia figlia sta bene. Nel 2019, il tumore viene diagnosticato a me, questa volta non mi preoccupa, sento di avere fatto la mia parte e desidero, pur gustando in ogni momento la gioia della vita, della famiglia e degli amici, il giorno in cui potrò riunirmi a

mio marito nella gioia della resurrezione. L'esperienza della malattia e della fragilità che ha colpito mio marito e che ha trovato nella fede il suo sostegno, è ancora oggi il faro che guida me e tutta la mia famiglia.

In questi anni sono stata spesso a contatto con il mondo dei sanitari, ho incontrato una grande varietà di persone, alcune brusche e senza attenzione nei confronti di chi è nella sofferenza, a volte al limite pure dell'educazione. Altre professionali, ma poco umane. Ho anche incontrato qualche sanitario professionale e umanamente empatico.

I. - Persona Paziente

“È iniziato tutto a dicembre del 2020, quando dopo un malessere sono mi sono recato in ospedale e nel giro di poche ore mi hanno intubato, perché non respiravo bene. Sono rimasto in ospedale per mesi e ho sofferto molto. Causa pandemia non potevo vedere i miei familiari, non potevo sapere se erano malati o se stavano bene. I reparti venivano chiusi di continuo e i medici e gli infermieri erano vestiti con le protezioni. Nel tempo ho conosciuto altri pazienti con cui sono rimasto in contatto. Non ho ricordi precisi, perché non ero sempre in grado di distinguere la realtà dal sogno, o meglio dagli incubi. Non sono un credente, ma ho visto la morte, più e più volte in quel periodo. Dentro di me sapevo che non sarei morto, perché avevo ancora molte cose da fare. Non ho mai chiesto “perché proprio a me?”, anzi meglio che sia capitato a me, piuttosto che a mia moglie e ai miei figli. Oggi la malattia mi ha lasciato tante conseguenze, si è aggravata una malattia di cui già soffrivo e non riesco più a fare quello che facevo prima, perché fatico a respirare. Non riesco più a salire le scale come prima, non posso più andare a fare la pesca subacquea, mi accontento della pesca sportiva. Ogni volta che tentavo di recuperare il tono muscolare con la fisioterapia chiudeva il reparto di riabilitazione a causa della pandemia. Sono stati giorni interminabili, non riconoscevo più quando era giorno e quando era notte. Mi è apparsa in sogno la morte, o ero davvero di fronte a lei, comunque sia aveva una scure e io l’ho affrontata lanciando l’arma a

terra e l'ho sconfitta. Sentivo le voci lontane quando ero assopito, non potevo parlare a causa del sondino naso-gastrico e del tubo endotracheale. I medici non vedendo miglioramenti, così presero in considerazione l'idea di sottopormi alla tracheotomia, mi davano per morto già dal primo giorno, ma io ce l'ho fatta. Avrei voluto parlare e rispondere ai medici che davanti al mio letto parlavano pensando che non li sentissi, avrei voluto dire che ero vivo e che sarei guarito. Mia figlia era in reparto con me, perché è un'infermiera, mi è stata vicina, come sono stati molto cordiali gli altri operatori che mi hanno seguito durante tutta la degenza. Al termine del ricovero, i medici mai avrebbero pensato che io potessi stare meglio e tornare a casa, e invece eccomi qua. Questa è la mia storia e il vissuto che mi porto dentro, che mai dimenticherò”.

CAPITOLO VI

Analisi delle testimonianze

In questo capitolo vengono confrontate parti di testimonianze per ricercare punti in comune e visioni diverse relative ai temi della sofferenza, della cura e delle strategie di *coping*, in particolare quella di tipo spirituale, messe in atto per fare fronte alla malattia dei pazienti e al lavoro emotivamente coinvolgente dei professionisti del campo sociale e sanitario. Nello specifico quindi, i fattori personali, il *coping* spirituale, la connessione spirituale e la ricerca di significato rivestono notevole importanza per lo sviluppo ed il mantenimento del benessere emotivo, psicologico, fisico e spirituale della persona¹³⁶. La connessione spirituale comprende la connessione con la natura, con gli altri e con Dio. Essa, insieme alla natura, rappresenta una risorsa per le persone che si trovano ad affrontare situazioni difficili. Suzuki¹³⁷ riporta che le pazienti malate di cancro raccontano dell'effetto rasserenante che ha su di loro la natura. Anche sulla base di molte delle evidenze empiriche presentate all'interno dell'American Psychological Association¹³⁸, nel 2002, è stato riconosciuto il valore della religiosità e della spiritualità per la trasmissione valoriale e delle credenze. Il valore della religione è riconosciuto sia in relazione alla psicologia applicata, sia in rapporto con l'intervento clinico. In ambito clinico, l'aspetto religioso e spirituale può essere utile nella valutazione preliminare del soggetto, i risultati in questa fase iniziale potrebbero determinare il seguito della

¹³⁶ C.L. Park, S. Folkman, *Meaning in the context of stress and coping*, Sidney, Review of General Psychology, 1997, https://www.researchgate.net/publication/232561932_Meaning_in_the_Context_of_Stress_and_Coping

¹³⁷ D. Suzuki, *The sacred balance: Rediscovering our place in nature*, Vancouver, Greystone Books, 2002, p 126

¹³⁸ T. L. Gall, M. W. Comblat, *Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment*. Psycho-Oncology Association, Boston, Siegel & Schrinshaw, 2002, p 154

terapia, laddove il *coping* religioso viene a costituirsi come variabile clinica non trascurabile. Un secondo livello di valutazione è raccomandato quando la religione e la spiritualità caratterizzano fortemente la visione del paziente, poiché possono spesso rappresentare una risorsa o, raramente, un ostacolo al progresso terapeutico¹³⁹. In questo modo, i problemi religiosi e spirituali possono diventare il focus dell'attenzione clinica. In ambito medico, condurre un'assistenza religioso-spirituale può aiutare i terapeuti a capire la visione del mondo dei loro pazienti¹⁴⁰.

6.1 Il punto di vista delle persone pazienti

6.1.1 *La tristitia nella malattia*

Di seguito sono riportate le parole dei pazienti nel momento in cui hanno appreso la notizia della diagnosi, come sopra scritto, momento iniziale del percorso di cura.

“In quel momento mi crollò il mondo, piansi per un'ora e mezza volevo invecchiare con mio marito e vedere i miei figli crescere.”

“I primi giorni sono stati brutti, ho pensato al peggio, ma capì che non ne valeva la pena perché non sappiamo mai cosa succederà.”

“[...]in un primo momento mi sono sentita disorientata, frastornata.”

“Quando uscii dall'ambulatorio mi misi a piangere, in quel momento mi era passata la vita davanti per quel “domani”.”

“In quel momento mi è caduto il mondo addosso. Io, che pensavo di essere immune da tutto ciò.”

Da queste dichiarazioni si evince che le prime sensazioni provate siano state lo smarrimento e l'incredulità, tra chi ha pensato all'imminente futuro e chi non riusciva a trovare una spiegazione per quell'evento che mai si

¹³⁹ S. Richards, A. E. Bergin, *A Spiritual Strategy for Counseling and Psychotherapy*, Washington DC, American Psychological Association, 2005, p. 92

¹⁴⁰ *Ibidem*

sarebbe aspettato potesse capitargli. Come descritto nel secondo capitolo, la persona davanti alla sofferenza prova emozioni e la preponderante è la paura, che può consistere nella paura dell'ignoto, come il citato "domani", del dolore in sé e della mancanza di controllo degli eventi futuri, come non sapere se si avrà la possibilità di invecchiare. La malattia viene vissuta quindi come un'invasione estranea che viene istintivamente respinta ed è vista come una minaccia all'integrità della persona, a cui consegue la frustrazione. Inoltre, in queste frasi tratte dalle testimonianze, le persone sottolineano la sofferenza, che Tommaso d'Aquino denominava *tristitia*, piuttosto che *dolor*¹⁴¹, perché non sempre la malattia all'inizio si manifesta con il dolore fisico. Per inciso, va precisato che, come già riportato all'inizio del secondo capitolo, San Tommaso distingueva il dolore (*dolor*)¹⁴², inteso come la percezione di una lesione del corpo, dalla sofferenza (*tristitia*), ritenuta come lesione che interessa direttamente la persona, la quale non è solo corpo, ma anche spirito. A tal proposito, Tommaso d'Aquino aveva fatto riferimento al *De civitate Dei*, libro XIV, di Agostino per sostenere che il dolore è una passione corporea e che il termine 'dolore' sia maggiormente utilizzato per indicare una modificazione del corpo¹⁴³. Quindi, come ogni fermento del fisico anche il dolore è determinato da uno scompenso dell'organo sensoriale (*laesio*). Il dolore, come afferma Amerini, non può essere computato tra le passioni dell'anima, e questo perché non è un movimento che origina dall'anima e si rivolge al corpo, ma al contrario è un movimento che origina dal corpo e si ferma alla virtù apprensiva dell'anima sensitiva¹⁴⁴. Per d'Aquino il dolore altro non è che la percezione della lesione (*sensus laesionis*) che avviene nel corpo. Infatti, nel "De Civitate

¹⁴¹ T. d'Aquino, *Gesù al Getsemani. De Tristitia Christi*, D. Pezzini (a cura di), Roma, Paoline Editoriale Libri, 2001, p. 42

¹⁴² T. d'Aquino, *Summa Theologia*, B. McGinn (a cura di), Milano, Vita e Pensiero, 2021, p.45

¹⁴³ K. O.Charamsa, *L'immutabilità di Dio, l'insegnamento di San Tommaso d'Aquino nei suoi sviluppi presso i commentatori scolastici*, Roma, Editrice Pontificia Università Gregoriana, 2002, p. 81

¹⁴⁴ F. Amerini, *Non enim corpus sentit, sed anima per corpus. Tommaso d'Aquino lettore di Agostino*, 04/03/2016, <https://www.etheca.net/QuadernidiNoctua/Issues/2016,%20volume%203/Fabrizio%20Amerini%20%E2%80%93%20Non%20enim%20corpus%20sentit,%20sed%20anima%20per%20corpus.%20Tommaso%20d%E2%80%99Aquino%20lettore%20di%20Agostino.pdf>

Dei” Agostino aggiunge di preferire il nome “tristezza” a “dolore” per parlare delle passioni dell’anima. Pertanto, si deve chiamare “dolore” quel movimento che è conseguenza di un’apprensione esterna, mentre è “tristezza” il movimento di dolore che è conseguenza di un’apprensione interna. Di norma, quest’ultima riguarda un insieme di cose più ampio rispetto all’apprensione esterna. Si ha, così, che qualunque cosa suscita un’apprensione esterna, suscita anche un’apprensione interna, mentre non vale il viceversa. Da ciò segue che ogni dolore è sempre accompagnato da tristezza e che la tristezza stessa può essere detta un tipo di dolore¹⁴⁵. Questa definizione è ripresa anche nei capitoli precedenti attraverso le parole di Ivan Illich nella definizione di dolore.

6.1.2 La solitudine nella malattia

A seguito della diagnosi, nelle frasi che seguono, sono riportate le emozioni provate durante il percorso di cura da parte dei pazienti credenti.

“Oltre la malattia c’era la solitudine e in quel momento avevo bisogno di trovare un sorriso che mi desse speranza, perché avevo paura.”

“Ti senti un numero, non una persona.”

“Chi è steso in un letto di ospedale ha bisogno di sentire lo sguardo degli operatori su di sé. L’essere visto dall’altro aiuta a sostenere chi è nella sofferenza e a far sentire meno soli.”

Queste persone hanno provato un senso di solitudine e la percezione di essere una persona tra tante senza vedere riconosciuta la propria identità. Un riferimento evangelico su questo tema, come riportato anche nel primo capitolo, si può riscontrare nelle parole di Cristo sulla croce quando “Venuto mezzogiorno, si fece buio su tutta la terra, fino alle tre del pomeriggio. Alle tre Gesù gridò con voce forte: *“Eloi, Eloi, lemà sabactàni?”*, che significa:

¹⁴⁵ Ibidem

Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?¹⁴⁶ A questa domanda Dietrich Bonhoeffer offre una spiegazione teologica sul tema dell'abbandono, infatti dice "Dio non salva dalla sofferenza, ma nella sofferenza; non protegge dalla morte, ma nella morte. Non libera dalla croce ma nella croce"¹⁴⁷. Nelle parole dei testimoni si ritrova la richiesta di attenzione da parte dei professionisti, in quanto la presenza e la parola di conforto di una figura specializzata può fare la differenza per l'umore delle persone pazienti. Anche in questo caso la vicinanza umana e l'ascolto attivo fanno la differenza, in quanto aiutano ad affrontare sia la notizia della malattia, sia il successivo percorso di cura che prevede, nella maggior parte dei casi, un intervento chirurgico importante, una convalescenza e un periodo di terapia molto impegnativo (ad esempio chemio e radio terapia). Tale periodo è caratterizzato dal *dolor* che debilita il paziente, il quale può divenire psicologicamente più vulnerabile. A questo proposito la presenza empatica del personale di cura aiuta ad affrontare la terapia e ad implementare le strategie di *coping* adattive.

6.1.3 Il rapporto empatico

Nel V secolo a.C. Ippocrate, sosteneva che "è più importante conoscere la persona che non la malattia"¹⁴⁸. Nel 1957 lo psicologo ungherese Michael Balint paragonò addirittura il medico a un farmaco, con i conseguenti effetti collaterali possibili, funzionali e non. Balint introdusse anche il concetto di "mutuo investimento", consapevole che una buona relazione tra medico e paziente dia benefici nel tempo ad entrambe le parti¹⁴⁹.

¹⁴⁶ Mc 15, 33-34

¹⁴⁷ D. Bonhoeffer, *Risposta alle nostre domande. Pensieri sulla Bibbia*, Padova, Queriniana, 2005, p. 78

¹⁴⁸ E. Mazza, *La relazione medico paziente, Manuale di Comunicazione per i Professionisti della Salute*, Milano, Edizioni Enea, 2016, p. 27; (cfr. Ippocrate, *Il dovere della cura. Giuramento di Ippocrate*, S. Fortuna (a cura di), Milano, Grazanti, 2021, p. 38)

¹⁴⁹ Ivi, p. 34

In merito a ciò, seguono le parole che i pazienti hanno riservato al personale socio sanitario che li ha seguiti per una parte o solo per un breve periodo durante la malattia.

“Poco dopo arrivò una nuova dottoressa e il clima cambiò. Mi disse che dovevo fidarmi [...] mi sono sentita accudita, percepivo un senso di famiglia.”

“[...] il medico ha allungato il tempo e ciò che si poteva risolvere con l’asportazione di una piccola massa, è diventato qualcosa di più grave. Ho dato la colpa di tutto a quel medico [... il medico successivo] Fin da subito quel dottore mi ha ispirato fiducia per la sua umanità, veniva a trovare noi pazienti in reparto anche la domenica.”

“[...] per quanto riguarda il rapporto con gli operatori posso dire che con gli infermieri ho sempre avuto un bel rapporto, mentre con i medici il rapporto è stato diverso [...] avevano allungato di molto i tempi.”

“Alla prima visita hanno scoperto il tumore maligno e di conseguenza hanno agito, ma la modalità con la quale me lo hanno comunicato è stata, a mio parere, veloce e aggressiva [...] mentre il rapporto con le infermiere è stato molto umano.”

“[...] il medico, con freddezza mi disse di vedere delle calcificazioni, così me ne consigliò un’altra [risonanza] unitamente all’ago aspirato. La dottoressa mi confortò dandomi il numero di un altro chirurgo [...] scelsi di farmi seguire dall’oncologo dello IOV che con calma mi fece vedere la protesi e mi spiegò quale fossero i passi successivi da fare.”

“[...] generalmente i medici che ho incontrato e che mi hanno aiutato si sono dimostrati all'altezza e disponibile anche se non sempre sul piano umano sono stati capaci di capire le mie difficoltà; altro discorso per il personale infermieristico che, a parte rare eccezioni, si è dimostrato sempre incapace di svolgere il proprio lavoro non solo sul piano tecnico, ma anche su quello umano. In verità la mia esperienza con infermieri e operatori socio-sanitari è stata un disastro.”

“In questo percorso mi sono relazionata con medici e infermieri. Personalmente li ho sentiti distanti, distaccati. In linea di massima, professionalmente hanno svolto bene la loro parte; ma l'empatia, il farsi vicino a chi è nella fragilità, almeno per quanto mi riguarda non è avvenuto.”

“Questo medico non mi salutò, non mi guardò, mi disse solo che avrei dovuto operarmi da lì a pochi giorni senza darmi alcun tipo di spiegazione. Il giorno dell'intervento ricordo che un operatore mi salutò e mi disse “sono la persona che si prenderà cura di te”, lo trovai molto umano”

“Mia figlia era in reparto con me, perché è un'infermiera, mi è stata vicina, come sono stati molto cordiali gli altri operatori che mi hanno seguito durante tutta la degenza”

“Ho incontrato una grande varietà di persone, alcune brusche e senza attenzione nei confronti di chi è nella sofferenza, a volte al limite pure dell'educazione. Altre professionali, ma poco umane. Ho anche incontrato qualche sanitario professionale e umanamente empatico”

In tutte le testimonianze è emerso il tipo di rapporto tra paziente ed operatore. A volte il rapporto è stato collaborativo e in altre circostanze ostile, anche all'interno della stessa testimonianza. Il rapporto con gli operatori ha influito anche sul gradimento delle cure. Chi si è sentito accudito ha affrontato il percorso con più serenità, dando completa fiducia agli specialisti, mentre chi ha vissuto un approccio più distaccato da parte del personale, ha provato una difficoltà maggiore nell'affrontare la vita all'interno delle strutture ospedaliere. La maggioranza dei testimoni ha raccontato di non aver trovato personale empatico secondo la definizione data da Edith Stein, anzi a volte addirittura freddo se non ostile. Secondo Stein, infatti, l'empatia fa sì che un uomo avverta un'altra persona non solo come oggetto fisico, ma come un soggetto spirituale. Inoltre, seguendo questa interpretazione, gli sbagli sono sempre possibili e sarebbe pericoloso non fare attenzione alla possibilità di cogliere empaticamente qualcosa che non esiste in realtà, per esempio quando si empatizza la gioia di una persona che di fatto è triste. Giuliana Maserà sottolinea come la Stein mediante i suoi studi abbia ricreato linguisticamente l'empatia per giungere a definirla come unico sistema di conoscenza in grado di farci cogliere la relazione con l'altro¹⁵⁰. Il "rendersi conto" a cui fa riferimento Edith Stein è l'osservare, l'accorgersi di qualcosa che affiora improvvisamente davanti al soggetto¹⁵¹. Maserà evidenzia come per la Stein, esista una sequenza, in cui l'altro e il suo dolore non sono un evento tangibile e immediatamente chiaro, ma si presentano come una rottura della continuità dell'esperienza. Nelle diverse realtà di cura i pazienti sperimentano ogni giorno una presenza attenta e competente ma non indiscreta, rispettosa del proprio vissuto, da parte degli operatori, ovvero quell'empatia che Edith Stein considera come atto mediante il quale la realtà che l'uomo non ha ancora vissuto o che non vivrà mai, diventa elemento dell'esperienza più recondita:

¹⁵⁰ L. Boella, A. Buttarelli, *Per amore di altro. L'empatia a partire da Edith Stein*, Milano, Edizioni Cortina, 2000, p. 8

¹⁵¹ E. Stein, *L'empatia*, Milano, Franco Angeli, 1986, p. 62

quella del “sentire insieme”¹⁵². Questo percorso incessante di “sentire”, se pienamente consapevole, consente di sperimentare, nella differenza, la cura autentica dell’altro.

6.1.4 Fiducia e abbandono

Proseguendo l’analisi della relazione tra operatore e paziente, emerge il concetto di fiducia nel personale di cura e fiducia in Dio, le quali sono due facce della stessa medaglia. La dimensione religiosa o spirituale del paziente porta vantaggi al percorso di cura e al benessere del paziente, così come di quanti condividono quel medesimo percorso. Uno degli obiettivi centrali può essere la disponibilità a condividere e a sostenere gli aspetti spirituali degli ammalati (intendendo con essi l’insieme dei valori che danno senso e significato alla vita di ciascuno)¹⁵³. La disponibilità a condividere gli aspetti spirituali prevede la capacità di intercettare i bisogni del paziente; ed intercettare questi bisogni spirituali significa entrare nello spazio interiore del paziente. Quando questo avviene l’esigenza di fondo non è avere una risposta ad un perché, ma la ricerca di un aiuto e di una speranza per uscire dalla sofferenza¹⁵⁴.

Le due frasi riportate affrontano la tematica della fiducia che il paziente ha avuto nei confronti del personale ospedaliero.

“Divenni paziente e rifiutai di essere medico, mi affidai ai medici.”

“Mi è sempre piaciuto guardare gli interventi chirurgici in televisione, ma decisi di non informarmi e mi affidai prima a Dio e poi al medico.”

¹⁵² G. Masera, *L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro*, www.luoghicura.it

¹⁵³ C. Clerici, T. Proserpio, [et al.], *Fiducia e speranza nelle cure mediche*, 2011, p. 5, <http://www.isfo.it/files/File/2011/Proserpio11.pdf>

¹⁵⁴ *Ivi*, p. 6

Chi ha raccontato queste esperienze ha riportato una storia di fiducia e di abbandono nelle mani degli specialisti, senza fare il medico di sé stesso e nemmeno ricercare per mera curiosità cosa stava accadendo. La tematica dell'abbandono come piena fiducia, da parte delle due persone che si professano credenti viene analizzata attraverso l'esegesi. L'abbandono in Dio, cresce con il tempo e aumenta specialmente dedicando del tempo alla preghiera personale e al dialogo con Dio. In questo modo, a poco a poco ci si lascia conquistare da Dio, imparando appunto ad abbandonarsi nelle sue mani, potendo così affidargli la propria vita. La riflessione proposta nelle pagine precedenti ad opera di Dietrich Bonhoeffer torna utile, in quanto anche qui l'abbandono è lo stato d'animo provato, ma a differenza delle citazioni sopra scritte, l'abbandono è visto come positivo, ovvero come forma di fiducia nell'altro.

6.1.5 Le strategie di coping adattive

Le parole dei pazienti qui citate ampliano il concetto di strategie di *coping*, infatti ogni persona ha dato un'interpretazione propria della teoria transazionale di Lazarus e Folkman. Come richiamato nel secondo capitolo, per questa teoria il *coping* è legato al contesto e alla specifica situazione in cui è attivato, quindi non è definito aprioristicamente dalle caratteristiche stabili di personalità di un soggetto¹⁵⁵, infatti alcune persone non immaginavano di poter affrontare la malattia con determinazione, in quanto il *coping* è considerato un processo che cambia nel tempo in riferimento a un particolare evento, quindi non può essere previsto. Quindi, la valutazione che il soggetto attiva dell'evento stressante determinerà le strategie di coping¹⁵⁶.

¹⁵⁵ AA.VV., *Il coping, definizione, sviluppo e intervento*, Roma, Carocci editore, 2015, p. 17

¹⁵⁶ Ibidem

“Ho affrontato tre mesi di chemio serrate con l’obiettivo di finire il 5 settembre, perché l’11 iniziava la scuola e dovevo essere presente per i miei figli.”

“Ricordo di un’intervista alla televisione ad una ragazza che aveva subito molti interventi e che ne parlava con tranquillità. Mi sono ritrovata in quelle parole.”

“La motivazione che mi ha condotto verso la guarigione è stata la decisione di mio figlio di sposarsi, cosa che non mi aspettavo.”

“[...] uscì una ragazza giovane, bellissima, ma mi accorsi che le scendevano i drenaggi. La guardai e decisi di volere essere come lei.”

“[...] credo che si debba sempre andare avanti sennò è finita e non ne vale la pena, perché la vita è bella nonostante tutto e degna di essere vissuta.”

“Dentro di me sapevo che non sarei morto, perché avevo ancora molte cose da fare.”

Tornando alla sofferenza provata dai pazienti, lo stato estremo di stress generato ha richiesto un adattamento, un fronteggiamento, in questi casi di tipo adattivo, il quale ha permesso di migliorare la situazione di malattia, contrastando quindi un atteggiamento pessimistico. Ci sono state persone che hanno fatto fronte alla sofferenza tramite strategie interne a sé stesse ed altre che invece hanno tratto forza dall’esterno. Quest’ultimo è da intendere come modificazione del contesto di vita del malato, come ad esempio la preparazione ad un evento positivo che riguarda il proprio figlio

(il matrimonio). La consapevolezza di sé stessi, l'obiettivo da raggiungere ad ogni costo e la volontà di non rassegnarsi hanno aiutato le persone ad affrontare il periodo difficile. Il tutto legato al proprio credo, religioso, spirituale o materiale, che ha permesso alle persone di affidarsi a qualcosa o qualcuno per raggiungere i propri obiettivi, il primo tra tutti vivere. Anche il carattere, forgiato dalle esperienze, influisce sulla capacità di *coping*, in questi casi in modo positivo. Si ricorre alla forza della fede per affrontare un evento fortemente stressante come descritto da Salvatore Giaquinto¹⁵⁷, ma anche ai segnali del proprio corpo che indicano lo stato di salute, quindi una forte percezione del sé.

6.1.6 L'importanza del "perché?"

A seguito della sofferenza provata, nella prossima citazione di una testimonianza, la persona precisa di non essersi rivolta a Dio per chiedere perché proprio a lei la malattia.

"Non chiedi mai a Dio "perché proprio a me?", perché questa è la vita, non abbiamo un contratto".

Se la testimone non ha cercato una spiegazione plausibile rispetto al proprio stato di salute, la ricerca del «perché» del dolore e della malattia è legittima e va compiuta con la ragione umana, poiché il soffrire può dirsi «umano» se è accompagnato dalla domanda di senso. A tal proposito Giovanni Paolo II, nell'esortazione "Salvifici doloris", del 1984, scrive: «All'interno di ogni singola sofferenza provata dall'uomo e, parimenti, alla base dell'intero mondo delle sofferenze, appare inevitabilmente l'interrogativo: perché? È un interrogativo circa la causa, la ragione, lo scopo e, in definitiva, circa il

¹⁵⁷ S. Giaquinto, *Coping: la resistenza ad ansia e stress*, Roma, 07/05/2017, <https://www.youtube.com/watch?v=3-jjgJfskcc&t=11>

sensu. Esso non solo accompagna l'umana sofferenza, ma sembra addirittura determinarne il contenuto umano, ciò per cui la sofferenza è propriamente sofferenza umana»¹⁵⁸. In altre parole, se il dolore fisico, la tristezza interiore e la malattia nel suo percorso sono sempre faticosi da vivere, lo sono doppiamente quando non se ne conosce il senso.

6.2 Il punto di vista dei professionisti

Nella seconda parte del capitolo, sono riportati stralci di testimonianze, sempre raggruppati per argomenti, raccontati dal personale socio sanitario.

6.2.1 *L'empatia nella cura*

Il rapporto medico paziente, che si è analizzato nei paragrafi precedenti, torna frasi di seguito riportate, che si concentrano sulla modalità empatica degli operatori nell'affrontare situazioni di sofferenza subite dai pazienti.

“Da quando ho sperimentato la malattia e la morte dei miei genitori ho sviluppato più empatia, lo devo a chi ho davanti, anche se credo che l'empatia non sia grandi gesti, ma il rispetto dell'altro”.

“Quando una persona soffre non sempre riesco a rimanere distaccato [...], cerco sempre di mantenere un minimo di distacco, anche perché altrimenti non riuscirei più a concentrarmi”.

¹⁵⁸ Giovanni Paolo II, *Lettera apostolica Salvifici Doloris ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della chiesa cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana*, Roma, Libreria Editrice Vaticana, 1984, p. 6

“Credo che nell’empatia ci siano le giuste dosi di coinvolgimento e di distacco perché siamo professionisti e cerchiamo di stare nel “giusto mezzo” che però rimane soggettivo”.

“Io ritengo che il tempo impiegato meglio sia quello che dedico ad ascoltare le persone che si rivolgono a me con tutto il loro carico di sofferenza e generalmente si sentono molto impotenti e spesso anche soli”;

“Io ho imparato con l’esperienza e per sopravvivere in questi posti mi si è indurito il cuore, forse anche per la necessità di non portare a casa con me il lavoro”.

Queste parole sono accomunate dal valore importante che l’empatia detiene nel lavoro svolto. Come spiegato nel secondo capitolo infatti, la premessa alla cura è l’empatia. Continuando la dissertazione si può affermare, come già sopra rilevato, che la cura è caratterizzata prioritariamente dall’essere accanto, pertanto le caratteristiche di questa vicinanza e al contempo giusta lontananza diventano importanti per definire la natura delle professioni di cura¹⁵⁹. La vicinanza è un bisogno che tranquillizza l’animo umano da quel senso di separazione e abbandono, che l’uomo trova nella profondità del suo essere. Spesso il modo migliore per comunicare con qualcuno è semplicemente ascoltare; tale atto è anche il miglior modo per essere accanto al paziente e per sostenerlo durante tutto il percorso. Infatti, un paziente ha la necessità di elaborare pensieri e paure nei propri tempi e modi.

¹⁵⁹ G. Masera, L’empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all’altro, www.luoghicura.it

6.2.2 *La relazione di vicinanza*

Entrando nello specifico nella relazione, nell'analisi seguente mi propongo di indagare il modo in cui i diversi professionisti si fanno vicini ai pazienti per evitare che questi si sentano soli nel momento della sofferenza.

“Non mi sento frustrata davanti alla sofferenza perché so che devo garantire al malato la dignità in essa. Devo essere presente per dare sicurezza al paziente e alla sua famiglia”;

“Credo, pertanto, che ci sia bisogno di empatia e di accettazione dell'altro, ma non di estrema solidarietà”;

“Cerco di alleviare la sofferenza facendo presente al paziente che sono lì per fare il possibile per aiutarlo e cerco di ascoltarlo e di metterlo il più possibile a suo agio”;

“I miei interventi mirano sempre a favorire una relazione umana capace di aiutare l'altro ad esprimere le proprie potenzialità e ad accompagnarlo ad affrontare le difficoltà della vita collegate ad un disturbo o ad una patologia”;

“Quando la malattia o la sofferenza sono acute, non si fanno molti discorsi, alle persone basta la vicinanza, alcune mi aspettano dall'ultima volta che sono andato a trovarle. [...] Quando c'è la malattia ci sono molti fattori che si intersecano dal silenzio, alla semplice presenza”

Alcuni operatori ritengono che la presenza sia da intendersi come esserci fisicamente, essere presenti durante le cure e le medicazioni. Altri ritengono l'ascolto come presenza al fianco del malato. Come descritto nel terzo capitolo, l'ascolto ha un ruolo importante, tanto quanto la presenza fisica. Infatti, l'atto di ascoltare è un'interconnessione tra la parte narrante e la parte uditrice. Si potrebbe parlare di ascolto fertile per indicare la partecipazione attiva di chi riceve il messaggio, lo elabora e restituisce il feedback al mittente. L'interazione, anche con poche parole o solo con il contatto visivo, dà al narratore la sensazione di partecipazione. La solitudine in tal modo viene colmata dalla presenza dell'altro, attraverso lo sguardo o un gesto. Viene messo in risalto anche il valore della sicurezza, il quale si esplica nella narrazione delle cure presenti e future con un linguaggio chiaro, senza l'uso di troppi tecnicismi, che permette al malato di comprendere quanto gli sta accadendo e quali saranno i passi successivi da fare.

6.2.3 Il motivo della professione

Data la propensione del personale socio sanitario a confrontarsi con i pazienti, è bene capire quali siano le motivazioni per le quali hanno scelto di dedicarsi a questo lavoro. Premetto che i motivi sono diversi e altrettanto differenti sono le percezioni del ruolo che detengono. Di seguito riporto le loro parole.

“Nel fare questo lavoro mi sento arricchita, perché lavoro nel posto più bello”;

“Credo che tra tutti gli eventi che una persona può vivere, la malattia sia quello in cui è più necessario l'apporto di un prete”;

“Questo è un posto che ti mette in continua discussione con te stesso e con la tua umanità. [...] Lavorare in un ambiente così non è per niente semplice”;

“Per me infatti la cura è farsi accanto, unendo la competenza e l’umanità”.

Ci sono operatori che ritengono che il posto in cui lavorano sia bello, fonte di arricchimento, chi ritiene che la propria figura sia utile per affrontare la malattia. Infine ci sono operatori che utilizzano il termine “umanità”, come fattore imprescindibile della propria missione. L’insieme di umanità e professionalità è visto come un connubio che definisce la cura. Infine si nota come ci sia anche chi, a differenza di altri, ritiene che il proprio ambiente di lavoro non sia bello, ma piuttosto difficile, perché sempre a contatto con la sofferenza anche di coloro che a volte tornano per le ricadute. Questo rende difficile cogliere a pieno il risultato positivo della cura, seppur la volontà di stare accanto all’altro sia presente.

6.2.4 Il ruolo della fede e della spiritualità nella professione

Visto il carico emotivo che grava sugli operatori, l’analisi segue illustrando il ruolo che la fede e della spiritualità detengono nelle diverse professioni socio sanitarie.

“[...] mi capita di riflettere sulla sofferenza delle persone che seguo, ma non ritengo che questa venga alleviata dalla fede, ma dalla scienza”;

“[...]se la persona è malata è perché ne ha avuto bisogno, anche se capisco sia difficile da accettare. Fa tutto parte di un progetto più grande di noi. [...] Nel mio lavoro, la visione filosofica mi fa vivere con più serenità l’ambiente, sento che le antiche scritture hanno ragione”;

“Quando il paziente guarisce credo che il merito sia anche di Dio, perché ci ha dotato dei mezzi per curarla. Però penso che il primo a curare il paziente sia il medico con la sua competenza”;

“Nella situazione di malattia fisica e/o psichica, messo in atto tutto ciò che è necessario e utile da un punto di vista medico e farmacologico, ciò che per me è fondamentale è la certezza che Dio sta conducendo la mia vita”;

Il tema della fede e della spiritualità viene affrontato in modo diverso dai vari professionisti, in quanto alcuni parlano del loro rapporto con la dimensione spirituale nel contesto lavorativo come una presenza costante, asserendo addirittura che la propria professione e il proprio credo possano convergere. Invece altri ritengono che la fede e la spiritualità non abbiano nulla a che fare con la cura della malattia, ma che sia compito della scienza trovare una strada per giungere alla guarigione. Questa riflessione viene sollevata da chi non crede in Dio e da chi crede, ma fatica a trovare un senso a quello che succede alle persone di cui si occupa. Una visione più spirituale e meno religiosa è data da un operatore che ha raccontato il modo in cui vive il proprio lavoro attraverso l'apporto della filosofia orientale. Si può comunque affermare che l'approccio spirituale e quello religioso abbiano in comune la speranza. Quest'ultima rappresenta un'ancora per chi soffre e per chi sta accanto svolgendo il proprio lavoro. Sia nella prospettiva spirituale, sia in quella religiosa si ritiene che ci sia un motivo non ancora conosciuto per tutto ciò che accade e che sicuramente ci sarà un bene più grande di quello che si può ricevere in vita.

6.2.5 *La persona al centro*

L'ancora della speranza per i pazienti può essere il personale socio sanitario oltre che la propria fede e spiritualità. In questo paragrafo gli operatori si soffermano nel raccontare quanto sia importante ritenere chi soffre un essere umano e non un caso da studiare. La persona infatti prima di essere curata necessita di spiegazioni che placino i timori dovuti alla malattia.

“[...] le persone che incontri insegnano a vedere il bello anche nelle situazioni difficili che vivono. Ritengo che noi operatori siamo visti dal paziente in due modi: come persone care [...] se la malattia è stata sconfitta; come persone da evitare, perché ricordiamo un momento doloroso vissuto”;

“È successo che si presentassero in canonica persone credenti che avevano bisogno di una spalla su cui piangere, di sfogarsi senza necessariamente trovare risposte”;

“Purtroppo, la condizione in cui si trova quest'uomo è molto grave tanto che la malattia potrebbe terminare con la sua terminalità”;

“La caratteristica che accomuna questi pazienti è quella di avere una forte motivazione che spesso è data dall'essere profondamente amati da altre persone e dall'amarle profondamente, nella consapevolezza che la propria morte sarebbe insuperabile dal proprio caro/a. Oppure si tratta di persone molto impegnate in un progetto personale o compito esistenziale che dà la forza necessaria per superare meglio le cure che, spesso, sono di per sé stesse una prova davvero degna di venire definita calvario”.

Gli specialisti raccontano di come vedono i pazienti e di come sono visti da questi ultimi. Viene colto il lato positivo di chi guarisce ed è contento di incontrare il professionista presente durante le cure e il lato negativo dei pazienti che cercano di dimenticare l'esperienza vissuta, a volte anche a causa di una difficile comunicazione con il personale socio sanitario. In altre testimonianze si trovano i termini terminalità e calvario. Il primo è riferito alla limitatezza della vita, che sembra mettere fine alla malattia, anche se in realtà è proprio la malattia a portare l'uomo del racconto alla morte. Invece, la parola calvario usata dal medico, riferita alle cure difficili da sostenere, riprende il termine latino *calvariae locus* e più tardi *calvarium* «luogo del cranio», che traduce il nome aramaico *gūlgūtā*¹⁶⁰ (cranio, teschio), ossia la località presso Gerusalemme dove fu crocifisso Gesù Cristo, probabilmente così denominata per la somiglianza del suo vertice roccioso con un teschio. Per estensione calvario è la grande sofferenza, ovvero la sopportazione di una lunga serie di patimenti e afflizioni¹⁶¹. Nel caso specifico il percorso doloroso, proprio come quello di Cristo, termina con la cura, la resurrezione cristiana. Pertanto la lettura data dal medico sottende la speranza della guarigione. Il sacerdote racconta di essersi trovato davanti a persone sofferenti che hanno chiesto solo “una spalla su cui piangere”, trovando in lui un sostegno, un riferimento spirituale. Quindi, nelle frasi sopra citate si può rilevare come la persona sofferente sia in grado di vivere la malattia in modi diversi a seconda della propria esperienza e del proprio carattere, anche grazie alle strategie messe in atto, come l'esempio delle persone che “hanno un progetto personale”, il quale non può venire meno di fronte alla malattia, ma che diventa un obiettivo da raggiungere, una meta a cui mirare.

¹⁶⁰ AA. VV., *Calvario*, 23/06/2016, <https://www.treccani.it/vocabolario/calvario/>

¹⁶¹ A. Pizzuto, *Gerusalemme: il calvario*, Milano, Terra Santa Edizioni, 2022, p. 53

6.3 Visioni comuni

Nelle parole di pazienti e professionisti si sono riscontrate delle visioni comuni sulle tematiche trattate, di cui propongo una sintesi con parte di racconti.

“Mi è capitato di tenere la mano o abbracciare un paziente che piangeva o soffriva per la sua condizione (non per il dolore fisico). Nello svolgere la professione che ho scelto, cerco il contatto con chi soffre perché le persone hanno bisogno di sostegno”:

“L’operatore risponde al bisogno manifestato da diversi pazienti di sentirsi compresi e accuditi nella malattia”.

L’affidarsi ad un’altra persona, medico o infermiere o altro operatore sociale e sanitario, richiede comunque un atto di fede, se non altro nella serietà e nelle competenze del professionista. Se il paziente è dotato di spiritualità e di fede, ciò rappresenta un aiuto di enorme importanza nell’affrontare con maggior forza e coraggio le prove che la malattia provoca.

Il medico, da canto suo, si riferisce all’abbandono del paziente alle cure, che ripone fiducia e pertanto si affida al personale specializzato, come sopra descritto.

Dai confronti sopra esposti è emerso come i temi della sofferenza e del *coping* siano rilevanti in tutte le testimonianze, sia da parte dei pazienti, sia da parte degli operatori. Nel termine sofferenza, più volte citato si cela un significato antico da ricondurre al *pathos*, termine greco traducibile appunto con sofferenza. La ricchissima gamma di significati che, sembrerebbero

avere nulla in comune, trova invece una connessione nella radice *path*, la quale esprime l'idea di "sofferenza" e rappresenta una condizione di sopportazione e di sudditanza da parte di un atto esterno. Come spiega Arianna Fermani, il *pathos*," si configura come ciò che si subisce, come ciò da cui, nel bene o nel male si è investiti, travolti e sconvolti. Il patimento, oltre a fare male, solleva domande, domande calibrate sulla base degli orizzonti esistenziali, delle proprie esperienze, domande a cui si può rispondere in modi diversi o a cui si può non rispondere affatto"¹⁶². Quindi, il dolore "è immutabile, e ciò che conta, invece, è il modo in cui l'uomo si pone di fronte a tale unità di misura. Con ogni cambiamento di rilievo nel clima generale muta anche il rapporto che l'uomo intrattiene col dolore"¹⁶³. Nel momento stesso in cui l'uomo si domanda il perché del dolore, da "posseduto" dal male e dal patimento, diviene "possessore". Il dolore, pertanto, non è più patito, ma viene "agito", posseduto. La passione, dunque, testualmente, "si patisce", come si può evincere dalle opere di Aristotele, per esempio nelle "Etiche", in "Metafisica V" e in "Categorie", da cui affiora il ruolo del *pathos* come uno stato passivo, qualcosa che succede, che l'uomo si trova a "patire", a subire e da cui viene modificato, anche se in modo transitorio¹⁶⁴. Una lista di passioni è data dall'opera "Etica Nicomachea"¹⁶⁵, che descrive come passioni "desiderio, ira, paura, ardimento, invidia, gioia, amicizia, odio, brama, gelosia, pietà e, in genere, tutto ciò a cui segue piacere o dolore". Similmente, in "Grande Etica"¹⁶⁶, si reperiscono i seguenti significati: "passioni, ira, paura, odio, rimpianto, invidia, pietà"¹⁶⁷.

¹⁶² A. Fermani, *Il nuovo Atlante di Sophia per un lessico della pandemia*, Babelonline, Rivista di Filosofia, nr. 7, Marzo 2021, <https://iris.uniroma3.it/retrieve/e397d80e-8679-b0de-e053-6605fe0a1c76/Babelonline2021-1.pdf>

¹⁶³ Ibidem

¹⁶⁴ R. Esclanda, *Homo patiens: prospettive sulla sofferenza umana*, Milano, Armando Editore, 2003, p. 128

¹⁶⁵ Aristotele, *Etica Nicomachea*, Milano, Unicolpi, 2021, p. 1105

¹⁶⁶ Aristotele, *Grande Etica*, Milano, Unicolpi, 2020, p. 1186

¹⁶⁷ A. Fermani, *Il nuovo Atlante di Sophia*, 07/03/2021, https://romatrepress.uniroma3.it/wp-content/uploads/2021/03/7_PATHOS_Fermani.pdf

In diversi casi analizzati è stato dimostrato come le persone abbiano messo in atto strategie di *coping* diverse a seconda della situazione in cui si sono trovate, dal ruolo, dalla vicinanza della famiglia, del personale ospedaliero o dai colleghi nel caso degli operatori. Diversi studi¹⁶⁸ hanno identificato alcuni presupposti psicologici utili sia come risorse di *coping*, ovvero tutte le opportunità a cui è possibile affidarsi per gestire la situazione stressante; sia come strategie di *coping*, ovvero i modi che spiegano il percorso di adattamento all'evento stressante. Tuttavia, come scritto in precedenza, esse possono assumere una valenza funzionale o disfunzionale. Se la strategia è funzionale, può diminuire lo stress, se invece è mal adattiva può accrescere lo stress.

6.4 Risorse e strategie di coping, questione di termini

Approfondendo la differenza di termini, ritengo che le risorse di *coping* connotano l'individuo resiliente, ossia la persona in grado di superare i problemi e trarne un guadagno in termini di risorse e sviluppo. Invece, le strategie di *coping* si inseriscono all'interno del fenomeno della resilienza. Quest'ultima, infatti, rappresenta la capacità di affrontare e superare lo stress dovuto alle esperienze, continuando ad aumentare positivamente le proprie risorse¹⁶⁹. L'evento stressante viene quindi combattuto con successo, mentre il concetto di *coping* si riferisce all'attuazione di strategie per affrontare l'evento, anche senza necessariamente risolvere il problema. Infatti se l'obiettivo delle strategie di *coping* è aumentare l'adattamento dell'individuo, favorendone il benessere psicologico (*coping* funzionale), purtroppo, come accennato all'inizio del paragrafo non tutte le strategie di *coping* portano a questo. La caratteristica più importante di queste è la variabilità. Infatti, a seconda della situazione e delle fasi della vita, ognuno sperimenta strategie di *coping* differenti. Il problema si presenta proprio

¹⁶⁸ S. E. Taylor, A. L. Stanton, *Coping resources, coping processes, and mental health*, Boston, Annu. Rev. Clin. Psychol., 3, 2007, p. 377

¹⁶⁹ S. Terenzi, A. Carmelita, [et al.], *Lo schema Therapy: un caso clinico*, 01/01/2017, <https://www.irppiscuolapsicoterapia.it/wp-content/uploads/2021/04/Terenzi-2017.pdf>

quando esse perdono elasticità e, assumono disfunzionalità. Le specifiche strategie di *coping* disfunzionali a cui una persona si ricorre possono manifestarsi attraverso tre modalità:

- la resa (modalità con cui la persona accetta i problemi in modo incondizionato, passivo e accomodante il dolore che provoca);
- l'evitamento (processo che porta la persona a ignorare il problema e a vivere come se non esistesse);
- l'iper-compensazione (modalità mediante cui la persona pensa, sente e agisce in modo completamente opposto rispetto a quando si è formato il problema)¹⁷⁰.

6.5 Filosofia e medicina orientale per gestire lo stress

Le abilità, ossia la gestione delle risorse di *coping*, possono essere aumentate modificando comportamenti e credenze, cercando nuove strategie o perfezionando quelle di cui si è già in essere¹⁷¹. Il *Training* di D. Meichenbaum¹⁷² ne è un esempio. Il fine di questo allenamento è insegnare a gestire le emozioni negative trasformando i pensieri negativi in pensieri positivi e a riflettere sull'utilità dei comportamenti adottati per fronteggiare lo stress. Il cancro è sicuramente una tra le situazioni più sconvolgenti che possano esserci nel corso della vita, riuscendo a stravolgere totalmente l'equilibrio di chi ne è coinvolto¹⁷³. Così, la persona prova paure tali da non riuscire a contenerle e vede con terrore gli eventi futuri. Tutto questo influisce negativamente sulla qualità di vita del malato, ma con l'aiuto della psicoterapia, e quindi dell'ascolto, la persona riesce ad affrontare il percorso di sofferenza. A questo proposito possono essere di aiuto tecniche quali lo

¹⁷⁰ Ibidem

¹⁷¹ E. Bonanni, *Il coping*, 12/07/2013, <http://www.psicoclinica.it/il-coping.html>

¹⁷² W. O'Donohue, J. E. Fisher, [et al.], *Cognitive behavior therapy: applying empirically supported techniques in your practice*, New York, Wiley, 2003, p. 407

¹⁷³ ¹⁷³ E. Nesi, *Yoga e Meditazione: tecniche di aiuto per migliorare la vita del paziente oncologico*, Pavia, Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia PI. ME, 2012, Vol. 34, N. 2, p. 7

Yoga ed alcune meditazioni strutturate, come ad esempio la *Mindfulness*, che lavorano sul “sentire” corporeo ed emotivo. Tali tecniche portano ad una riduzione del distress, a tutto vantaggio di una migliore qualità di vita, fondamentale in ciascuno stadio di malattia. In un’ottica di medicina integrata e di benessere olistico della persona, ormai da tempo viene ricercata ed offerta la possibilità di interventi terapeutici integrati, volti a stimolare le migliori strategie di *coping* per la persona, finalizzate principalmente ad un miglioramento della qualità di vita. Tra molti di questi interventi integrati, definibili nella categoria di “terapie complementari ed alternative”¹⁷⁴, alcuni sono stati sottoposti a ricerche e studi scientifici per testarne i benefici sulla salute fisica e mentale. A tal proposito, la *Mindfulness* secondo la definizione di Jon Kabat-Zinn “significa fare attenzione in modo particolare: intenzionalmente, nel momento presente e in modo non giudicante”¹⁷⁵. Quindi l’obiettivo da raggiungere è quello di riuscire a vivere consciamente ogni momento, lasciando fluire le emozioni ed imparando ad accoglierne la presenza. Pertanto, la sfida da affrontare è imparare a non lasciarsi investire dai pensieri negativi che porterebbero a condizioni stressanti. L’altro elemento utile per la gestione dello stress, è la filosofia medica orientale, la quale ha dato vita tra le altre alla pratica dello *Yoga*, citata anche in una testimonianza. Infatti, la medicina orientale considera la persona nel suo insieme agendo contemporaneamente su più livelli: mentale, fisico e psicologico. Dagli anni ’60 e specialmente negli ultimi decenni sono stati pubblicati molti *clinical trials* che utilizzano tecniche *Yoga* e meditative ad integrazione delle tradizionali terapie ospedaliere e di quelle riabilitative¹⁷⁶. Gli studi condotti evidenziano come lo *Yoga* e la meditazione possano diminuire l’ansia e lo stress, migliorando la qualità della vita. con benefici, come ad esempio aumentando le difese immunitarie grazie al riposo di mente e corpo. A supporto di questi studi sono presenti anche altre

¹⁷⁴ Ibidem

¹⁷⁵ M. Sharloo, [et al.], *Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis*, Bristol, Journal of Psychosomatic Research, 1998, p. 12

¹⁷⁶ E. Nesi, *Yoga e Meditazione: tecniche di aiuto per migliorare la vita del paziente oncologico*, p.

evidenze scientifiche¹⁷⁷ che dimostrano come lo *Yoga* e la meditazione siano in grado di migliorare la qualità di vita dei malati sia durante le cure, nelle fasi di remissione o di ripresa di malattia. Pertanto, con la pratica di *Yoga* e di meditazione possono unire, in modo profondo, la mente e il corpo ricreando quell'unità che la malattia divide e ristabilendo l'essenza primaria dell'individuo¹⁷⁸.

¹⁷⁷ A. J. Zutra, R. Fasman, [et al.], *The effects of slow breathing on affective responses to pain stimuli: an experimental study*, Elsevier B.V., apr. 2010, p. 22

¹⁷⁸ E. Nesi, *Yoga e Meditazione: tecniche di aiuto per migliorare la vita del paziente oncologico*, p. 13

CONCLUSIONI

“L’inizio è strettamente collegato con la fine e ogni conclusione è il punto di partenza di un nuovo inizio, l’unica gioia al mondo è cominciare. È bello vivere perché vivere è cominciare, sempre, ad ogni istante”¹⁷⁹.

L’obiettivo che ho voluto perseguire nella tesi è stato quello di appurare se la spiritualità e la fede possono avere un ruolo importante nel percorso di cura.

Le testimonianze raccolte hanno evidenziato che, sia la malattia, sia la presa in carico del paziente, sono vissute e affrontate in modo diverso dai pazienti e i professionisti coinvolti. La soggettività pertanto diventa una variabile che non si può eludere. Infatti, con ogni uomo viene al mondo qualcosa che non è mai esistito, qualcosa di primo e unico. L’individualità esprime molteplici sfaccettature che sono il prodotto delle esperienze e delle singole storie di vita.

La soggettività è la discriminante che deve essere considerata quando si parla di esperienze umane. Essa diviene il requisito necessario per realizzare le strategie di *coping*, che risultano l’elemento centrale per affrontare le situazioni di sofferenza personale, come pure per mettere in atto relazioni di aiuto.

Partendo dall’analisi che ho effettuato nel primo capitolo riguardante la sofferenza, la spiritualità e la fede, realtà storicamente ampiamente indagate, nel capitolo successivo si passa a ricercare strumenti che possano sostenere l’essere umano nel momento di fragilità. A questo proposito ho esaminato lo strumento dell’empatia e del *coping*. Il primo riguarda l’abilità che permette di sintonizzarsi rispetto a quanto l’altro sente o potrebbe pensare, consentendo di interagire efficacemente nel mondo sociale. Esso richiede: autenticità, fiducia e rispetto, capacità di ascolto.

¹⁷⁹ C. Pavese, in, G. Ravasi, *Breviario #Cominciare*, Il Sole 24 ore, 08/01/2023, p. II

L'empatia è lo strumento utilizzabile dal personale socio sanitario nella relazione di aiuto. Il secondo, ovvero il *coping*, indica i comportamenti messi in atto dai soggetti, in questo caso i pazienti, per cercare di tenere sotto controllo, affrontare conflitti e situazioni o eventi stressanti. Il comportamento adottato di fronte ai problemi dipende da diverse variabili: tipo ed entità del problema, circostanza in cui si verifica lo stress e caratteristiche dell'individuo. Nello specifico, ho analizzato il *religious coping*, nel quale convergono sia la spiritualità, sia la fede. Tale tipo di *coping* rimanda al modo in cui le persone affrontano e si rapportano con situazioni di stress fisico e mentale nei confronti del loro stato di salute

Nel terzo capitolo ho indicato il metodo di raccolta dei dati sui quali svolgere l'indagine. Attraverso lo strumento della testimonianza, i soggetti intervistati hanno raccontato le proprie esperienze fornendo elementi di riflessione, che sono stati esaminati nel capitolo quarto.

I dati raccolti dalle testimonianze permettono di offrire alcune osservazioni come spunti di riflessione:

1. I pazienti, talvolta, hanno messo in pratica le stesse strategie di coping, mossi dalle seguenti motivazioni:
 - il confronto con chi vive la stessa condizione in modo combattivo e determinato, che ha aiutato i pazienti a trovare energia per sostenere il percorso in un'ottica positiva, come se ci fosse una solidarietà di condizione;
 - la preoccupazione di lasciare soli i propri figli, la quale ha fatto sì che venisse affrontato con decisione il percorso terapeutico. In questo caso il ricorso a Dio è stato per loro una risorsa per vivere la propria malattia con vigore e fiducia. Quando si è verificata questa situazione i pazienti hanno volutamente evitato di chiedere "perché proprio a me?", e hanno affidato nelle mani del Signore le proprie vite chiedendogli espressamente "fai il mio bene".

2. Le testimonianze hanno fatto emergere reazioni diverse e opposte: ad esempio, per quanto riguarda i pazienti, i cambiamenti del fisico in terapia hanno mostrato diverse modalità di approccio. In alcune persone la perdita dei capelli è stata vissuta come normale conseguenza di quanto stava loro accadendo. In altri casi, invece, ha determinato paura e preoccupazione. Mentre, per quanto concerne il personale socio sanitario sono presenti in alcuni racconti le diverse percezioni dell'ambiente lavorativo, visto come un luogo di sofferenza, oppure come luogo sicuro.

3. Nel rapporto con gli operatori, alcuni pazienti hanno riferito di non aver trovato in questi accoglienza ed empatia. Altri invece affermano che l'ospedale "per quanto strano, è un bell'ambiente", in quanto ci sono figure professionali capaci di comprendere la sofferenza di chi affronta la malattia.

4. Tra gli operatori, per alcuni, emerge un atteggiamento più distaccato dalla sfera spirituale e di fede, in quanto alcuni confidano nelle pratiche mediche e ritengono la presenza di Dio come non rilevante. In particolare, la consapevolezza che le malattie oncologiche gravi, a volte si ripresentino, porta chi ci convive quotidianamente per lavoro ad assumere un atteggiamento di autodifesa: "si indurisce il cuore". Altri hanno affermato che affidarsi ad un'entità superiore è utile per affrontare la condizione del malato e il percorso di cura. Influyente nel processo di cura è il fatto che il sanitario abbia una propria spiritualità che gli permetta di avvicinarsi al corpo e alla psiche del malato nel rispetto che deriva dal sentirsi tutti animati dagli stessi desideri e pervasi dagli stessi timori. Per quanti hanno sostenuto l'importanza della spiritualità nella relazione con il paziente, è risultato rilevante guardare all'altro nella sua interezza e ascoltarlo profondamente anziché limitarsi a: diagnosi, prognosi, e prescrizioni. Un atteggiamento di questo tipo da parte degli operatori può favorire nel paziente un miglioramento, evidente sul piano non verbale, ovvero nella sua reazione

emotiva visibile e ciò facilita lo svolgimento dell'atto medico e l'accettazione delle sue conseguenti implicazioni¹⁸⁰.

In riferimento alle testimonianze, emerge che per la maggior parte dei pazienti (9 su 10), la dimensione spirituale è diventata una condizione di sostegno nel percorso di cura. Numerosi sono anche gli operatori (8 su 10) che ritengono positiva questa realtà, in quanto essa favorisce e sostiene la relazione di aiuto.

Le frasi di seguito, espresse da una paziente e da un medico, esprimono l'importanza data alla fede e alla spiritualità nel momento di difficoltà personale e professionale dinnanzi alla sofferenza:

“Ho pensato di affrontare il momento certa che da lassù Dio mi aiutasse”;

“Altrettanto influente sul processo di cura è il fatto che il sanitario abbia una propria spiritualità che gli permetta di avvicinarsi al corpo e alla psiche del malato nel rispetto che deriva dal sentirsi tutti figli di uno stesso Dio, animati dagli stessi desideri e pervasi dagli stessi timori”.

Pertanto la dimensione spirituale può supportare il percorso terapeutico attraverso l'affidamento ad un'entità intangibile, chiamata Dio o anima¹⁸¹. Si noti: la riuscita dell'atto di affidamento non dipende dalla risposta che otterrà (anche se per riuscire deve immaginare di ottenere una certa risposta), ma la sua soddisfazione sì. Essa, però, è anche un'interazione che apre ad ulteriori atti di affidamento¹⁸², che rientrano in un circolo potenzialmente infinito. Così l'architettura che si forma intorno al concetto di affidamento è in grado di sostenere il peso del “domani”, qualcosa di sconosciuto che impaurisce.

¹⁸⁰ Cfr. *U. Medico*, testimonianza vedi p.

¹⁸¹ Agostino (Sant'), *Sull'anima: L'immortalità dell'anima-La grandezza dell'anima*, G Catapano (a cura di), Milano, Bompiani, 2003, p. 364

¹⁸² R. Fanciullacci, *Il circolo della fiducia e la struttura dell'affidarsi*, Roma, Etica & Politica / Ethics & Politics, XIV, 2012, 1, p. 299

Già Albert Einstein affermava¹⁸³ che “la scienza può essere creata soltanto da chi sia totalmente vocato alla verità e alla comprensione. Questa fonte emotiva, tuttavia, scaturisce dalla sfera della religione. Ad essa appartiene anche la fede nelle possibilità che le regole valide per il mondo esterno sono razionali, cioè comprensibili per la ragione. Non riesco a concepire un vero scienziato che difetti di tale fede profonda. Possiamo esprimere la situazione con un'immagine: la scienza senza la religione è zoppa, la religione senza la scienza è cieca”¹⁸⁴. In virtù di tale affermazione si può aggiungere che l'essere umano, da quanto emerge dai racconti, necessita tanto della scienza, quanto della fede o spiritualità. In particolari condizioni esistenziali, la dimensione spirituale può essere la leva grazie alla quale le sorti dell'individuo possono intraprendere percorsi inediti e sorprendentemente positivi.

¹⁸³ A. Einstein, *Pensieri di un uomo curioso*, Milano, Mondadori, 1999, p. 157

¹⁸⁴ Ivi, pp. 115-116

BIBLIOGRAFIA

- Lombardi G., Crivelli M., *L'ascolto fertile: un antidoto alla paura di cambiare*, Cantone Ticino, Rivista Scuola Ticinese n. 337, anno XLIV
- Pavese C., in, Ravasi G., *Breviario #Cominciare*, Il Sole 24 ore, 08/01/2023
- Taylor S. E., Stanton A. L., *Coping resources, coping processes, and mentalhealth*, Boston, Annu. Rev. Clin. Psychol., 3, 2007
- Acquati C., Saita E., *Affrontare insieme la malattia. Il coping diadico fra teoria e pratica*, Roma, Carocci, 2019
- Abbagnano N., Fornero G., *Protagonisti e testi della filosofia*, Milano, Paravia, 2008
- Agostino (Sant'), *De Civitate Dei XII*, (L. Alici a cura di), Milano, Bompiani, 2001
- Agostino (Sant'), *Le Confessioni*, (C. Carena a cura di), Milano, Mondadori, 2012
- Agostino (Sant'), *Sull'anima: L'immortalità dell'anima-La grandezza dell'anima*, G Catapano (a cura di), Milano, Bompiani, 2003
- Aristotele, *Etica Nicomachea*, Milano, Unicolpi, 2021
- Aristotele, *Grande Etica*, Milano, Unicolpi, 2020
- Andrès G., *La Medicina Tradizionale*, Roma, Mediterranee Edizioni, 1997
- Barcelona J., Fahlman M., [et al.], *Frontal alpha asymmetry during prayerful and resting states: An EEG study in Catholic sisters*, Boston, International Journal of Psychophysiology Volume 155, September 2020
- Bianchi B., Manicardi L., *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull'accompagnamento dei malati*, Biella, Edizioni QiQajon, 2006
- Bissolo G., Fazzi L., *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma, Carocci, 2007
- Boella L., Buttarelli A., *Per amore di altro. L'empatia a partire da Edith Stein*, Milano, Edizioni Cortina, 2000

Bonhoeffer D., *Risposta alle nostre domande. Pensieri sulla Bibbia*, Padova, Queriniana, 2005

Brofman M., *Guarire con il sistema corpo specchio. Agire sulla coscienza per la salute del corpo*, Milano, TEA, 1998

P. Carrozza - E. Rossi (ed.), *Sussidiarietà e politiche sociali dopo la riforma del Titolo V della Costituzione*, Atti del Convegno (Pisa, 27-28 settembre, 2002), (E. Ferioli a cura di), Torino, Giappichelli, 2004

Costituzione, 01/01/1948, art. 9

Cassell E. J., *Diagnosing Suffering: A Perspective*, (in *Ann Intern Med*), 1999

CEI, *La pastorale della salute nella chiesa italiana*, Roma, ed. Romani, 2021

Charamsa K. O., *L'immutabilità di Dio, l'insegnamento di San Tommaso d'Aquino nei suoi sviluppi presso i commentatori scolastici*, Roma, Editrice Pontificia Università Gregoriana, 2002

Clerici C., Proserpio T., *La spiritualità nella cura, dialoghi tra clinica, psicologia e pastorale*, Milano, ed. San Paolo, 2022

D'Alessio A., *Lo yoga come strategia per il distress lavorativo degli infermieri*, Bachelor thesis, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), 2017

d'Aquino T., *Summa Theologia*, (B. McGinn a cura di), Milano, Vita e Pensiero, 2021

d'Aquino T., *Gesù al Getsemani. De Tristitia Christi*, D. Pezzini (a cura di), Roma, Paoline Editoriale Libri, 2001

De Siervo U., *Assistenza e beneficenza pubblica*, Torino, Dig, pubbl., vol. I), 1987

Einstein A., *Pensieri di un uomo curioso*, Milano, Mondadori, 1999

Eliade M., *Il sacro e il profano*, Torino, Bollati Boringhieri, 2013

Epicuro, *Lettera sulla felicità*, Opere, Torino, 1973

Esclanda R., *Homo patiens: prospettive sulla sofferenza umana*, Milano, Armando Editore, 2003

Fanciullacci R., *Il circolo della fiducia e la struttura dell'affidarsi*, Roma, Etica & Politica / Ethics & Politics, XIV, 2012

Ferrari F., *Il dibattito antico intorno all'origine del male: Platone e la tradizione platonica*, Roma, Accademia, 2018

Fisher B., Tronto J. C., *Toward a Feminist Theory of Caring*, New York, Suny Press, 1990

Gall T. L., Comblat M. W., *Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment*. Psycho-Oncology Association, Boston, Siegel & Schrinshaw, 2002

Gallini C., Satta G., (a cura di), *Incontri etnografici. Processi cognitivi e relazionali nella ricerca sul campo*, Roma, Meltemi, 2000

Gawande A., *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Torino, Einaudi, 2020

Giovanni Paolo II, *Lettera apostolica Salvifici Doloris ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della chiesa cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana*, Roma, Libreria Editrice Vaticana, 1984

Goleman D., *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*, Milano, Rizzoli, 2011

Gruppo di studio sulla spiritualità nella cura. Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa, Ottobre 2007

Haeger K. H. M., *Storia della chirurgia, dalle origini al Novecento*, Perugia, Odoya, 2020

Illich I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Trento, Red!, 2013

Locke J., *Saggio sull'intelletto umano*, Milano, Bompiani, 2004, libro II, cap. XXVII

Lonati G., *Prendersi cura*, Milano, Corbaccio, 2022

Lorenzin B., *Cura della speranza, speranza nella cura*, Milano, INT, 2015

Mancuso V., *Il coraggio e la paura*, Milano, Garzanti, 2020

Massaro R., *L'Etica della cura. Un terreno comune per un'etica pubblica condivisa*, Roma, Lateran University Press, 2017

Mazza E., *La relazione medico paziente, Manuale di Comunicazione per i Professionisti della Salute*, Milano, Edizioni Enea, 2016; (cfr. Ippocrate, *Il dovere della cura. Giuramento di Ippocrate*, S. Fortuna (a cura di), Milano, Garzanti, 2021)

Nesi E., *Yoga e Meditazione: tecniche di aiuto per migliorare la vita del paziente oncologico*, Pavia, Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia PI. ME, 2012, Vol. 34, N. 2

Newberg A., *Neurotheology: How Science Can Enlighten Us About Spirituality*, New York, Columbia University Press, 2021

O'Donohue W., Fisher J. E., [et al.], *Cognitive behavior therapy: applying Empirically supported techniques in your practice*, New York, Wiley, 2003

Paglia V., *La forza della fragilità*, Perugia, Laterza, 2022

Paglia V., *Ricominciare. Le parole della fede nel tempo dello smarrimento*, Milano, Edizioni Terra Santa, 2021

Pajares V., *Il dolore e la sofferenza: le sue dimensioni*, Roma, Studia Bioetiche, 2010

Paolo (San), *Lettera ai Romani*, 8, 5-17, La Bibbia di Gerusalemme, Roma, 1983

Pizzolato F., *Il sistema di protezione sociale nel processo di integrazione europea*, Milano, Giuffrè, 2002

A. Pizzuto, *Gerusalemme: il calvario*, Milano, Terra Santa Edizioni, 2022

Richards S., Bergin A. E., *A Spiritual Strategy for Counseling and Psychotherapy*, Washington DC, American Psychological Association, 2005

Sharloo M., [et al.], *Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis*, Bristol, Journal of Psychosomatic Research, 1998

Sindoni P. R., Marchionni P., *Rosso come l'amore, accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità*, (in *Quaderni di scienza & vita*) n. 18, maggio 2018

Stein E., *L'empatia*, Milano, Franco Angeli, 1986

Suzuki D., *The sacred balance: Rediscovering our place in nature*, Vancouver, Greystone Books, 2002

Testoni I., *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*, Torino, Bollati Boringhieri, 2020

Tusino S., *L'etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Milano, Franco Angeli, 2021

Universale L'. Filosofia, Milano, Le Garzantine, 2005

Van Der Kolk B., *Il corpo accusa il colpo*, Milano: Raffaello Cortina, 2015

Violini L., *Commento all'art. 38*, (in R. Bifulco, A. Celotto, [et al.], *Commentario alla Costituzione*), Il Mulino, 2001

Zautra A. J., Fasman R., [et al.], *The effects of slow breathing on affective responses to pain stimuli: an experimental study*, Elsevier B.V., apr. 2010

SITOGRAFIA

Agenzia NEV, Torino, una stanza del silenzio all'ospedale San Giovanni Bosco, 31/03/2017, <https://www.nev.it>

Almeida A.M., Costruire il significato della ricorrenza della malattia: l'esperienza delle donne con cancro al seno, Ribeirão Preto School of Nursing, Università di San Paolo, 10/12/2010, <https://www.nucleodoconhecimento.com>

Amerini F., Non enim corpus sentit, sed anima per corpus. Tommaso d'Aquino lettore di Agostino, 04/03/2016, <https://www.etheca.net>

Assistenza e religione. Professioni sanitarie a confronto per rispondere ai bisogni spirituali dei pazienti, Quotidiano sanità, 10/10/2015, <https://www.quotidianosanita.it>

Assistenza sociale, 13/12/2016, <https://www.aslcittaditorino.it>

Berto A., Accordi di Villa Madama: dalla Costituente a Craxi, 15/06/2012, <https://www.treccani.it/>

Bianchi A., Come gli assistenti sociali dell'Ospedale Civico di Lugano possono promuovere e sostenere i processi di Coping e Resilienza del paziente dializzato?, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana, Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale, 12/09/2016, <https://tesi.supsi.ch>

Bonanni E., Il coping, 12/07/2013, <http://www.psicoclinica.it>

Caretta F., il ruolo della spiritualità -HDC- Health Dialogue Culture, 16/06/2018, <http://www.healthdialogueculture.org>

Cassandro G., La Pastorale della salute, 08/02/2020, Pastorale della salute - Chiesa di Padova www.diocesipadova.it

Cos'è il cancro, 25/10/2021, <https://www.airc.it>

Davis, [et al], Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning, Journal of Personality and Social Psychology, 1998, p. 75, <https://psycnet.apa.org>

Dignità, European Union Agency for Fundamental Rights, 06/02/2020, <https://fra.europa.eu>

D.L. 112/1998, 31/03/1998, <https://www.parlamento.it>

D.lgs n. 196/2003, 21/07/2017, <https://www.informazionefiscale.it>

Esperienze, riflessioni e consigli di un assistente sociale a Bari, 20/10/2016, <https://assistentesocialebari.blogspot.com/>

Fermani A., Il nuovo Atlante di Sophia per un lessico della pandemia, Babelonline, Rivista di Filosofia, nr. 7, Marzo 2021, <https://iris.uniroma3.it>

Fusaro D. (in Edith Stein), Vita e opere, 2007, www.filosofico.net

Giaquinto S., Coping: la resistenza ad ansia e stress, Roma, 07/05/2017, <https://www.youtube.com/watch?v=3-jjgJfskkc&t=11>

Giornata mondiale contro il cancro - World Cancer Day, 04/02/2023, <https://www.salute.gov.it>

Giovanni Paolo II, Motu proprio dolentium hominum, 11/02/1985, <https://www.vatican.va>

Giribaldi P., L'Assistente Sociale e la Rete Oncologica Torino, Tavola Rotonda, 14/09/2013 <http://www.reteoncologica.it>

Gnocchi C., Riabilitazione, Fondazione Don Carlo Gnocchi, 01/01/2020, www.dongnocchi.it

Hummer, Relazione tra situazioni di emergenza, (in P. Soraci, stili di coping e religione/spiritualità), 16/11/2021, <https://www.stateofmind.it/>

La differenza tra dolore e sofferenza, Centro Moses, 26/01/2018, <https://www.centromoses.it>

Masera G., L'empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all'altro, (in L'empatia in Edith Stein: la giusta distanza per essere accanto all'altro), 01/09/2007- I Luoghi della Cura Rivista Online, www.luoghicura.it

McCullough M.E., D.B. Larson, [et al.], Religious Commitment and Health Status, A Review of the Research and Implications for Family Medicine, Archives of Family Medicine, Vol. 7, 02/03/1998, <https://www.semanticscholar.org>

Miccinesi G. [et al.] La vita spirituale dei malati di cancro è una risorsa che deve essere presa in considerazione dai caregiver professionisti sin dal momento della diagnosi?, 01/01/2012, <https://journals.sagepub.com>

Mueller, Self-rated health of primary care-house officers and its relationship to psychological and spiritual well-being. BCM medical education, 2007, pp. 7: 9, <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com>

Papisca A. , Articolo 3, alla Radice, Unipd, 16/07/2009, <https://unipd-centrodirittiumani.it>

Park C.L., Folkman S., Meaning in the context of stress and coping, Sidney, Review of General Psychology, 1997, <https://www.researchgate.net>

Pérez F. J. F., A. Laudadio, La fede come dimensione centrale del benessere psicologico individuale, USER, 2015, <https://www.researchgate.net/profile/Javier-Fiz>

Pili G., Epistemologia della testimonianza – Una introduzione, 24/04/2015, <https://www.scuolafilosofica.com/>

Proserpio T., Clerici C. A., [et al.], Fiducia e speranza nelle cure mediche, 2011, p. 5, <http://www.isfo.it>

Psicologi Cristiani, 01/01/2020, <https://www.cittanuova.it>

Rodriguez D., Persona “Assistita” o Persona “Paziente”?, 18/04/2018, <https://www.quotidianosanita.it>

Sacco T., Gli specialisti che curano il cancro, Fondazione Merck Serono, l'informazione è salute, 31/05/2019, <https://www.fondazione-serono.org/>

Sanches R., Cosa avviene nel cervello quando preghiamo?, 15/02/2022, <https://it.aleteia.org>

Serafini A., V. Zagà, Impatto della spiritualità e della religiosità sulla qualità di vita dei pazienti con BPCO, 19/01/2021, <http://www.aiponet.it/>

Simonetti A., Mappa della malattia, Handbook of health psychology, Sao Paulo, 02/05/2008, <https://www.epicentro.iss.it>

Spiritualità e cura, 2021, <https://www.curaspirituale.it/>

Spirituality in Cancer Care, Health Professional Version, National Cancer Institute, 2007 <http://www.cancer.gov>

Stefano C., Montanari C., Psicoterapie per il cambiamento, (in Integrazione nelle psicoterapie e nel counseling), Rivista, 23-24/06/2008, p. 68, Psicologia clinica scienze comportamentali psicopedagogia fenomenologia esistenziale psicologia di comunità psicoterapia umanistica integrata - pdf free download

Terenzi S., Carmelita A., [et al.], Lo schema Therapy: un caso clinico, 01/01/2017, <https://www.irppiscuolapsicoterapia.it>

“To cope with”, Word reference, 01/01/2010,
<https://www.wordreference.com/enit/cope%20with>

Treccani, 10/09/2020, <https://www.treccani.it>

Viana p., Fatebenefratelli. In ospedale l'assistenza sanitaria può essere anche laica, 30/04/2019, <https://www.avvenire.it>

RINGRAZIAMENTI

Grazie al Relatore, Prof.re S. Grigoletto, per avermi permesso di trattare un argomento a me molto caro;

Grazie a mia sorella Lucia per avermi sempre sostenuta, consolata e aiutata;

Grazie ai miei genitori per avermi dato la possibilità di affinare il mio spirito critico;

Grazie alle zie Martina e MariaPia per essermi state vicine in ogni momento;

Grazie a Tamara e Filippo per la consulenza tecnica;

Grazie agli amici e ai parenti tutti per il sostegno dimostrato;

Grazie alla libreria Mondadori di Via G. Verga, 1 di Albignasego (PD) e alla libreria S. Paolo Gregoriana di via Vandelli, 8 di Padova per avermi consigliata nella lettura e per avermi fornito i testi.

Con questo lavoro di tesi ho deciso di elogiare la vita, quella che corre veloce, che sorride e che molto spesso ci sorprende. I fogli si sono riempiti delle parole di chi ha prestato il proprio tempo per raccontarsi e dare speranza. È una tesi raccontata da più voci. I protagonisti dello scritto, per i quali provo profonda stima, hanno aperto le porte delle proprie emozioni e del proprio sapere. Dedico questo lavoro a Voi che, con le Vostre storie, siete un esempio di vita per chi fatica ad affrontarla. Grazie.