



SAUNDERS C., *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*, EDB, Bologna 2008 (or. ingl. 2003), pp. 106.

Si tratta di una raccolta di scritti di Cicely Saunders, considerata internazionalmente la fondatrice dell'*Hospice movement*. “È infatti dalla volontà di questa originalissima dottoressa, che fu anche infermiera e assistente sociale, – scrivono i curatori della traduzione italiana – che nasce l'idea e la realtà del primo *hospice* moderno in Inghilterra”, non solo luogo di cura ma anche espressione di una filosofia di cura, dentro il contesto delle cure palliative “che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita, quando aumentare o salvaguardare la quantità della vita non è più possibile o attuabile, e si propongono di intervenire sulle dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali della sofferenza” (p. 7).

Questo libro nasce per far conoscere il suo pensiero e, soprattutto, il legame tra la sua visione spirituale cristiana dell'assistenza, che si intreccia con la sua biografia, e la storia delle cure palliative.

Il primo *hospice* moderno, il St.

Christopher, – secondo la sua stessa narrazione – nasce nel 1967 per rispondere alla somma dei bisogni di tutti i morenti riassumibili nelle parole che Gesù nel Getsemani rivolge ai suoi discepoli “Vegliate con me”. È un tipo di presenza connotato da rispetto e da un'attenzione ai singoli pazienti per comprendere “la natura del loro dolore, il tipo di sintomi e a partire da questa conoscenza trovare il migliore rimedio per dare loro sollievo”. È un “vegliare” che sintetizza competenza e compassione, imparando che cosa significa “sentirsi vicino ai pazienti senza sentirsi *come* i pazienti” se si vuole dare loro “il genere di ascolto e di sostegno stabile di cui hanno bisogno per trovare la propria strada” (p. 36).

“Vegliare con colui che soffre” significa molto di più che comprendere che cosa succede, spiegare o allontanare da lui il dolore: “significa, soprattutto, semplicemente «esserci»” (p. 39), come persone singole e come comunità. L'impegno “comunitario” è essenziale per le cure palliative. “Chi potrà comprendere i bisogni reali di un paziente nella sua individualità meglio di come i suoi problemi multidisciplinari vengono risolti



CAMILLIANUM

RIVISTA DELL'ISTITUTO INTERNAZIONALE DI TEOLOGIA PASTORALE SANITARIA - CAMILLIANUM

Anno: VIII

N°: 23

Data: II° Quadrimestre 2008

Pag.: 361 - 365

nell'insieme da membri diversi di una sorta di gruppo" (p. 40), espressione di un'intera comunione dei santi e di un'ecumenica comunità degli uomini.

La sua visione spirituale è ecumenica: "Non insistiamo – lei sottolinea – che ci sia un'unica via, ma che ci sia un'unica Persona che si manifesta per molte vie" (p. 40), presente nelle competenze professionali, nei simboli e nei sacramenti, "nei segni del bicchiere dell'acqua fresca e della lavanda dei piedi" (p. 42), ma anche nell'architettura e nelle decorazioni.

Il fondamento più importante delle cure che la Saunders propone per il St. Christopher, l'*hospice* che ha creato, è la speranza che nel vegliare si possa "imparare non soltanto come rendere i pazienti liberi dal dolore e dalla sofferenza, come capirli e non abbandonarli mai, ma anche come stare in silenzio, come ascoltare, come esserci", atteggiamento essenziale per capire "che il vero lavoro non è affatto il nostro" (p. 44). L'Autrice è dentro una forte visione di fede.

I risultati da lei ottenuti sono il frutto di una collaborazione che fin dall'inizio ha compreso gli stessi malati, la loro fede come "abbandono fiducioso", i loro insegnamenti e i loro contributi anche economici. Ricorda con affetto un malato polacco, David, che le lasciò 500 sterline per "essere una finestra nella tua casa". E, negli anni, lei ha costruito una casa attorno a questa finestra.

Lei stessa ha sempre avuto fede,

ma quella fede pratica che, con la collaborazione di tante persone, può smuovere le montagne. Ricorda, a questo proposito, un sermone ascoltato nell'abbazia di Westminster. "Descriveva la fede che può smuovere una montagna e gettarla nel mare in un modo che a me appariva tutto nuovo. Una persona, nell'osservare una montagna da una scogliera, si convince che deve essere spostata nel mare. Così, prende una carriola e una pala e inizia, carico dopo carico, a gettarla oltre la scogliera. Per un po' lo fa da solo, poi altri due o tre, invece di deriderlo, pensano che questo è qualcosa che va fatto e si uniscono a lui. Più tardi altri si rendono conto che è possibile e si uniscono ancora. E alla fine la montagna venne cancellata" (p. 49).

Nell'intraprendere azioni di questo genere, è importante "la semplice obbedienza al comando di Dio". La sua volontà può essere, però, scandagliata anche dentro alle "nostre intime profondità" e attraverso la "conoscenza degli altri", nel saper cogliere l'incarnazione di Dio nelle persone: "Io credo che la risposta alla sua chiamata si trova nei pazienti, nei loro bisogni, nei loro progressi: qui c'è uno spazio di salvezza per tutti" (p. 50). Nel rapporto con coloro che soffrono si può scoprire, noi e loro, che nella vita è importante donare, ma è ancora più importante tenere le mani aperte, vulnerabili, per essere, nell'affidarsi reciproco, sempre "pronti a ricevere" (p. 51).



CAMILLIANUM

RIVISTA DELL'ISTITUTO INTERNAZIONALE DI TEOLOGIA PASTORALE SANITARIA - CAMILLIANUM

Anno: VIII

N°: 23

Data: II° Quadrimestre 2008

Pag.: 361 - 365

E in questo rapporto la domanda del “come accostarsi alle passività e alle limitazioni imposte dalla malattia” sovrasta la domanda del “perché?”. “L’amore unisce i due tipi di fede, la fede del confidare e quella del credere. L’amore è la risposta a tutte le domande del «perché», nell’amore impariamo ad aspettare per avere le risposte per intero” (p. 53).

Il lavoro, per anni, accanto a persone morenti l’ha convinta che il guardare in faccia la morte è “un viaggio individuale” per ogni persona ma “il percorso si svolge per tutti su di una carta geografica simile”: è questa un’appropriata sintesi di psicologia. “L’esistenza di un’opzione legale per una via rapida che porti alla morte implica una scarsa considerazione del valore della persona che sta morendo e del viaggio che sta conducendo”. Non essere d’accordo con questo tipo di scelta deve stimolare ad “una responsabilità dell’aiutare i malati che sono in questa condizione”. Non tutti credono nell’aldilà ma nell’*hospice* ci si imbatte frequentemente in famiglie ed amici che sperano “che la morte non sia la fine di una persona amata” (pp. 59-61).

Importante, per cure palliative adeguate, è il controllo dei sintomi e del dolore. “I nostri corpi possono vedere affermata la loro integrità essenziale anche nella malattia e nella dipendenza e quando viene data un’attenzione accurata all’analisi e al trattamento dei problemi del fisico possiamo sentire che è ancora tenuto

in considerazione dagli altri” (p. 64). Questo tipo di attenzione e di cura è il segno di una relazione che rimane. Ma perché ciò accada è importante che almeno parte della verità della situazione sia condivisa: “per quanto difficile sia guardare in faccia l’avvicinarsi della separazione, è di aiuto condividere il massimo della verità possibile” (p. 66), fronteggiare insieme, condividendo un certa consapevolezza, la separazione e la perdita.

Ciò che può fare particolarmente soffrire, nei momenti finali della vita, è la perdita di significato. “Tutti noi abbiamo bisogno di significato nelle nostre vite, e guardare in faccia alla morte significa prima di tutto guardare in faccia alla perdita di questo significato” (p. 70). Un significato che può essere trovato nella fiducia in Dio e nella sicurezza che le sue mani ci terranno stretti a Lui. Per coloro che sentono l’*assenza di Dio* nella malattia o sentono di aver perso la fede il nostro vegliare con loro può essere l’unica risposta possibile. “La risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza” (p. 75), quella di Dio, in qualche modo incarnata anche nel nostro “esserci”.

Cicely Saunders ha cominciato la sua professione in ambito sanitario come infermiera, l’ha continuata poi (per un problema di salute) come assistente sociale ed infine come medico. E in questo cammino è stata testimone di come “i progressi terapeutici e l’aver il tempo di sedersi e ascolta-



CAMILLIANUM

RIVISTA DELL'ISTITUTO INTERNAZIONALE DI TEOLOGIA PASTORALE SANITARIA - CAMILLIANUM

Anno: VIII

N°: 23

Data: II° Quadrimestre 2008

Pag.: 361 - 365

re le storie dei pazienti trasformarono le corsie” (p. 79).

La sua attenzione principale è sempre stata quella di studiare il dolore terminale e il suo sollievo, nella convinzione che è importante “trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia” (p. 81). Questo ha portato al concetto di “dolore totale” – come complesso di elementi fisici, emozionali, spirituali e sociali – e all’attenzione sul dolore della famiglia, facendo riconoscere che “c’è bisogno di supporto sia prima che dopo la morte del paziente, soprattutto nella cura domiciliare, in cui la famiglia è il soggetto curante principale” (p. 82).

I bisogni delle persone che muoiono vanno oltre a quelli strettamente fisici. Sono anche bisogni spirituali. “La ricerca di significato, di qualcosa in cui credere, può essere espressa in molti modi, diretti o indiretti, nella metafora o nel silenzio, nei gesti o nei simboli e, forse sopra ogni cosa, nell’arte e nelle potenzialità inattese della creatività alla fine della vita. Quelli che lavorano nelle cure palliative devono comprendere che anche loro sono chiamati a fronteggiare questa dimensione per se stessi” (p. 85).

Il cammino della Saunders è stato un “cercare Dio” per sé e fare in modo di renderne avvertibile la presenza per le persone assistite. Il miglior riconoscimento fu quando una malata

disse ad uno studente di medicina: “C’è gente che può leggere le proprie Bibbie e trova il suo aiuto lì, altri vanno in chiesa e trovano il proprio aiuto lì – ma Lui mi risana in modo differente. Mi manda delle persone” (p. 91).

Non tutti i malati fanno richieste religiose o usano apertamente un linguaggio spirituale, ma è sempre possibile preparare la strada per un incontro con Dio. Scrive, a questo proposito: “Potete sentirvi inermi e in grado solamente di condividere il dolore – ma questa è la capacità di relazione nella quale il Cristo inerme giunge in incognito per incontrare i membri della sua famiglia che stanno per morire” (p. 102).

Una lezione di grande fede, di un credere che “si affida” anche quando non ci sono riscontri che lo sostengano.

È un insieme di scritti molto preziosi non solo per coloro che lavorano nelle cure palliative ma, anche, per quelli che hanno a cuore che il malato sia essere assistito nel pieno rispetto della sua individualità. Essere attenti alla “totalità” del suo dolore e dei suoi bisogni, quelli spirituali inclusi, fa parte di questo rispetto.

Tanti conoscono Cicely Saunders per il contributo dato alle cure palliative, per avere creato il primo *hospice* moderno, per la sua teoria (verificata nella pratica) del “dolore totale”. Leggendo questa raccolta di scritti, può essere per molti una piacevole scoperta (come lo è stato per me) la



CAMILLIANUM

RIVISTA DELL'ISTITUTO INTERNAZIONALE DI TEOLOGIA PASTORALE SANITARIA - CAMILLIANUM

Anno: VIII

N°: 23

Data: II° Quadrimestre 2008

Pag.: 361 - 365

sua grande fede e la sua spiritualità
“ecumenicamente cristiana”.

Luciano Sandrin