

Umanizzare le prassi mediche. La missione etico-culturale delle cure palliative

SOFIA DELLA CASA

PhD student, Dottorato di ricerca in “Scienze della Persona e della Formazione”, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

Corrispondenza: Sofia Della Casa, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Italia; e-mail: sofia.dellacasa01@icatt.it.

Ricevuto il 27 ottobre. 2023; Accettato l'11 novembre 2023.

RIASSUNTO

Il presente articolo si pone l'obiettivo di rileggere e ripensare le prassi mediche quotidiane alla luce di un contesto limite: quello delle cure palliative. Il punto di partenza è un'analisi di alcuni concetti cardine della filosofia del pallium: l'attenzione alla fenomenologia dei vissuti della malattia, la centralità della persona malata nella relazione di cura, il concetto di dolore totale come sintesi di dolore e sofferenza, e la tematica della temporalità nel percorso terapeutico e nelle dinamiche di accompagnamento. Il tentativo è quello di mostrare come questi valori, certamente validi in un contesto di eccezionalità e di inguaribilità come quello delle cure palliative, abbiano anche una valenza universale e, come tali, possano fungere da bussola morale per orientare l'agire medico e restaurarne il volto artistico e olistico. Si tratta di sciogliere alcuni nodi etici per riscoprire il significato delle prassi mediche di cura, che non devono limitarsi ad essere tecnicamente efficienti e al passo con il progresso tecno-scientifico, ma necessitano della guida di quell'ethos umanitario che rallenta i processi erosivi della personalità – scatenati da una medicina tecnica sempre più iperspecializzata ma povera umanamente – in cui vengono coinvolti i protagonisti della relazione di cura: il medico e il paziente.

ABSTRACT

Humanizing medical practices. The ethical and cultural mission of palliative care.

This article aims to reread and rethink everyday medical practices in light of a borderline context: the palliative care. The starting point is an analysis of some of the crucial concepts of the pallium philosophy: attention to the phenomenology of the experiences of illness, the centrality of the patient in the care relationship, the concept of total pain as a synthesis of pain and suffering, and the theme of temporality in the therapeutic pathway and in the dynamics of accompaniment. The attempt is to show how these values, certainly valid in a context of exceptionality and incurability such as that of palliative care, also have a universal value and, as such, can act as a moral compass to guide medical action and restore its artistic and holistic face. It is a matter of unraveling certain ethical questions in order to rediscover the meaning of medical practices of care, which must not be limited to being technically efficient and in step with techno-scientific progress, but need the guidance of that humanitarian ethos that slows down the erosive processes of personality – triggered by an increasingly hyper-specialized but humanly poor technical medicine – in which the protagonists of the care relationship are involved: the doctor and the patient.

Parole chiave: cure palliative, malattia, medicina, tecnica, dolore totale.

Key words: palliative care, illness, medicine, technique, total pain.

1. L'onta della malattia: la distinzione dimenticata tra curare e guarire

«Ci si guardi dall'esser malati troppo a lungo: giacché tosto gli spettatori si impazientiscono a causa dell'obbligo abituale di mostrar compassione [...]» [1, pp. 257-258]. Scrive così Friedrich Nietzsche sull'atteggiamento della persona sana di fronte alla persona malata. È la movenza di chi – spettatore impaziente della dolorosa sventura altrui – è costretto a una forzata compassione.

La provocazione nietzschiana ci interpella ancora oggi sulla percezione della malattia. Cosa significa ammalarsi? Che peso esistenziale porta con sé la malattia, che – come sottolinea Hans-Georg Gadamer – è un avvenimento non solo biologico ma anche biografico e sociale? [2, p. 50].

L'esperienza della malattia, intesa come danno corporeo, e un "avere" che, per usare le efficaci parole di Gabriel Marcel, «deborde nell'essere» [3, p. 85]: modifica, infatti, la comprensione di se, come pure lo sguardo con cui si è osservati dagli altri e in cui ci si rispecchia, trasforma le modalità relazionali, cambia i ritmi della vita quotidiana, il modo di esprimersi e vivere nello spazio, di percepire il tempo; spesso assottiglia l'orizzonte di progettualità, muta i desideri, e il significato della speranza.

La malattia, dunque, non è un mero evento patologico, ma un'esperienza di vita che solleva interrogativi profondamente umani che necessitano di risposte esistenziali, non solo cliniche e biologiche. In tal senso, «[...] non si può separare la malattia dal vissuto del malato. E questo che impedisce di ridurla a un semplice vizio di funzionamento. Mentre la spersonalizzazione

o la funzionarizzazione della medicina sarebbero ammissibili soltanto se la malattia fosse riducibile a un'avaria oggettivamente reperibile e riparabile» [4, p. 72].

Eppure, la tendenza della medicina attuale, ospedaliera e sempre più votata alla specializzazione – sotto l'egida delle più sofisticate tecniche terapeutiche – sembra essersi appiattita in modalità di cura spersonalizzanti e meccanicistiche. La patologia è ridotta ad "avaria" ripristinabile, il paziente a mero "caso" se non a oggetto di indagine, e il suo corpo dolorante alle parti da cui asportare chirurgicamente il morboso.

Per assottigliare i margini di una lettura così marcatamente funzionalista si dovrebbe affiancare, in ogni contesto di cura, una fenomenologia dei vissuti della malattia, che si interroghi su cosa significhi *essere* malati e non soltanto *avere* una malattia [5, p. 145].

Il danno patologico, infatti, può essere vissuto e percepito per chi lo sperimenta come assorbimento della soggettività nel corpo dolorante. Invalidità, disagio, anomalia, solitudine: espressioni di quel "non poter fare" che – come mette in luce Marianna Gensabella [6, p. 162] – può diventare un "non poter più avere" e rischia di trasformarsi in un "non poter più essere" poiché l'esserci è ridotto a mero fare.

Nelle odierne società iperfunzionaliste, sono allora le funzioni a determinare e consentire l'accesso alla comunità, alla partecipazione alla vita pubblica. Pertanto, quando la malattia limita o impedisce tali prestazioni, la corporeità danneggiata diventa – come suggerisce Alessandra Papa [7, pp. 55-56] – uno stigma sociale, una linea di demarcazione tra il mondo dei normali "normalizzabili" e quello degli "anormali" e, dunque, "fuori norma".

Se questo esilio sociale coinvolge coloro che soffrono di malattie guaribili, diviene ancora più inevitabile in condizioni di inguaribilità.

In tal senso, si rivela tanto più problematica e complessa la condizione di coloro che sono affetti da malattie inguaribili, le cui funzioni non sono più ripristinabili.

Gli inguaribili: soggetti disturbanti, le cui vite sarebbero “indegne di essere vissute”, inutili perché improduttivi “costi sociali”; persone spesso abbandonate ad una disperata solitudine, simboli viventi della vulnerabilità dell’esistenza umana e, soprattutto, dei limiti della *technè* medica, che non sempre può mantenere la sua “promessa” di guarigione, se non addirittura – e in modo indebito – di salvezza. Come sottolinea Gadamer: «La loro malattia possiede una speciale rilevanza per la medicina d’oggi, in quanto dimostra in modo particolarmente doloroso i limiti della capacità tecnica» [2, p. 110].

Essere ammalati, pertanto, pur essendo un fatto individuale e privato – poiché ciascuno vive e soffre la propria patologia in prima persona – impatta anche sulle modalità di incontro pubblico tra persone, all’interno della comunità politica.

Oltre alla questione sociale che la malattia solleva, si rivela problematico il suo rapporto con la prassi medica di cura. Il primo nodo controverso, in questo senso, è la distinzione – ormai dimenticata – tra *curare* e *guarire*: la condizione di inguaribilità viene spesso confusa, se non equiparata, con quella di incurabilità.

Eppure, inguaribile non dovrebbe mai significare incurabile; la vita di ogni uomo, a prescindere dal suo quadro clinico e dalla condizione che gli è toccata in sorte, ha un

valore intrinseco: è degna di essere accolta, rispettata e curata fino all’ultimo istante vitale.

Tale errata equazione dipende anche dal radicale mutamento prospettico ed epistemologico della medicina moderna che da *ars* è divenuta *scientia*, per poi trasformarsi in *technè* [2, p. 40]. Un cambiamento, questo, che comporta inevitabilmente il rischio di una riduzione dell’atto medico a sola operazione tecnica, nonché l’oblio del soggetto all’interno del processo di cura. Questa trasformazione, inoltre, si accompagna ad un’iperspecializzazione della prassi terapeutica che altera le direzioni di senso della stessa medicina, disciplina sempre più ricca di mezzi ma povera di fini. Rinchiusa nei localismi, ha forse smesso di porsi le sue domande filosofiche: chi è il paziente? Chi è il medico? Cosa significa curare? [8, p. 2].

Domande fondanti, dalla cui risposta dipendono le modalità etiche e pratiche dell’agire medico. Interrogativi da rilanciare, specialmente a fronte di una medicina sempre più traghettata dalle tecno-scienze verso sponde indefinite e *sine limite*, chiamata a realizzare ogni desiderio di benessere sociale, e assicurare una cura oltre la cura: non più solo guarire e «ristabilire l’equilibrio turbato» della malattia [2, p. 44], ma assicurare una salute sconfinata. Schiacciata da tali aspettative, la medicina rischia di smarrire i protagonisti del suo agire: la soggettività del paziente, ma anche quella del medico che si assume la responsabilità di cura.

Il prezzo etico da pagare per tale stravolgimento dello sguardo clinico è molto alto: lo sgretolamento dell’antico «pilastro umanistico» della medicina, per usare

un'espressione jaspersiana [9, p. 23], e lo smarrimento della sua dimensione artistica, radicata – fin dalle origini – in un'etica relazionale che si realizza a partire dall'incontro tra due persone, il medico e il paziente.

Negli attuali contesti di cura, dunque, fortemente tecnicizzati e specializzati, il rischio è di dimenticare il valore della presenza umana.

È ancora possibile contrastare il «destino fatale» [9, p. 49] cui la medicina sembra andare incontro?

A raccogliere tale sfida compare, inaspettatamente, il mondo delle cure palliative. *Caso-limite* per la nozione di malattia e per la medicina, proprio nel suo carattere di eccezionalità, la filosofia del *pallium* può fornire alcuni criteri universali per ripensare in modo etico il gesto di cura nelle prassi mediche quotidiane. La medicina palliativa può essere, in tal senso, rivestita di una importante missione culturale.

2. La medicina nel limite: la persona al centro della cura

L'arte medica è intesa, fin dalle origini, come servizio di assistenza a fronte dell'umana sofferenza: in questo senso, soprattutto quando la patologia risulta inguaribile, curare la *totalità psicofisica* della persona malata diviene meta etica e terapeutica.

Questa la missione delle cure palliative: *curare* quando non si può *guarire*.

La palliazione indica quegli interventi di natura tecnica, medicalizzata ma anche etica, che si mettono in atto quando “non c'è più niente da fare”, quando cioè la pa-

tologia non è più suscettibile di miglioramento e recupero, come avviene in contesti di terminalità ma anche in scenari di cronicità, ad esempio nel caso di patologie neurodegenerative.¹

Con le cure palliative la medicina si assume la responsabilità etica di rispondere a un bisogno fondamentale della persona malata: trovare sollievo dal dolore e, laddove possibile, dalla sofferenza, all'interno di una *rete di cura*.

Si amplia, in tal senso, l'insieme dei soggetti coinvolti nell'alleanza terapeutica: non più solo il medico e il paziente, ma l'*équipe* multidisciplinare – che comprende una moltitudine di figure professionali² –, e la famiglia che si trova a dover fronteggiare la sofferenza della persona cara e la prognosi infausta della malattia.

Le cure palliative, dunque, si inseriscono all'interno di un'etica relazionale in cui al centro del processo di cura vengono posti i bisogni di chi soffre, seguendo un approccio *globale e personalizzato* alla persona malata: gli aspetti medici e tecnici si integrano con i bisogni psico-sociali del paziente, in un'assistenza continua al malato e alla famiglia, così supportata nel reggere il peso della malattia e, successivamente, l'elaborazione del lutto.

¹ Sull'importanza di intraprendere le cure palliative in presenza di malattie neurologiche degenerative si veda [10].

² L'*équipe* multidisciplinare, in linea generale, è composta dal medico palliativista, dall'infermiere, dall'assistente sociale e da quello spirituale, dallo psicologo, dal fisioterapista, dall'operatore sociosanitario, dal terapeuta occupazionale, dal logopedista e, infine, dal volontario. Inoltre, nel mondo delle CPP (cure palliative pediatriche) si inserisce anche la figura dell'educatore. Per un approfondimento sulla realtà delle cure palliative pediatriche si rimanda a [11; 12].

L'agire medico, nel contesto della palliazione, pensa e agisce nella consapevolezza del *limite* entro cui la capacità tecnica di cura si colloca. In tal senso, come mette in luce Umberto Curi: «Nelle cure palliative il riferimento al limite non funziona come riconoscimento di una negatività che andrebbe superata, ma al contrario la consapevolezza del limite e quella che conferisce una specifica identità alle cure. Il paradigma che è insito nelle cure palliative concepisce il limite come un punto di forza, anziché di debolezza» [13, p. 238].

A partire dal carattere di limitatezza entro cui le terapie tecniche agiscono, si rende indispensabile riportare al centro del paradigma medico di cura *la persona malata*, non già la sua patologia.

Tale mutamento prospettico, che assume sempre più i tratti di una operazione culturale, ha una forte valenza etica in medicina: ripensa infatti il paradigma biomedico di cura e la cosiddetta “medicina d'organo”, alla luce dell'esigenza di personalizzare e non parcellizzare il processo e la relazione di cura.

L'attenzione alla singolarità della persona malata e ai suoi bisogni psicofisici è il concetto cardine su cui si innestano le riflessioni della filosofia del *pallium*, elaborate per la prima volta alla fine degli anni '60 in Inghilterra da Cicely Saunders:³ infermiera, assistente sociale e medico britannica, pioniera delle cure palliative e fondatrice dell'*hospice movement*, era mossa dal rispetto per la vita del malato nel suo intrinseco valore soggettivo:

«Tu sei importante perché sei tu e tu sei

importante fino alla fine della tua vita. Faremo tutto il possibile non solo per aiutarti a morire in pace, ma anche a vivere fino a quando non morirai» [15, p. 99].

Queste poche e semplici parole hanno un notevole peso etico: indicano una direzione terapeutica che si realizza, ancor prima di ogni terapia farmacologica, a partire dal riconoscimento del valore dell'unicità della persona e il rispetto della sua intrinseca dignità.

Si tratta, insomma, di affiancare allo sguardo clinico localistico e specialistico – certo funzionale per l'elaborazione di un preciso processo diagnostico e terapeutico – quello *olistico*, che non perda cioè di vista, nell'analisi della patologia, la sofferenza della persona malata.

Ma è ancora possibile, al di là del caso-limite della palliazione, inserire un tale peculiare sguardo umano all'interno delle attuali prassi mediche di cura? Come si può ripensare in medicina alla centralità insostituibile della persona e dei suoi bisogni?

Gli scenari medici attuali sono, in effetti, fortemente problematici per almeno tre motivi.

Il primo nodo problematico è che in ambienti altamente tecnicizzati, come ad esempio le aziende ospedaliere, l'atto stesso di cura, o meglio la terapia efficace al processo di guarigione, è sempre più delegata alle capacità funzionali e standardizzate delle apparecchiature: il tempo della relazione di cura è ridotto al minimo.

In secondo luogo, gli stessi ambienti di cura sono altamente specializzati: ad ogni reparto ospedaliero corrisponde una parte e una funzione del corpo potenzialmente ripristinabile. La riduzione della corporeità malata alle sue parti morbose rende, in tal

³ Per un approfondimento biografico si rimanda a [14].

modo, complesso pensare e attuare modalità pratiche per l'esercizio di uno sguardo olistico alla persona sofferente.

Infine, lo scenario culturale della crescente medicalizzazione dell'esistenza impatta in modo decisivo sulla relazione etica tra medico e paziente, come pure sul senso stesso dell'agire medico. Sempre più persone sono dipendenti da farmaci e hanno una fede illimitata nella medicina e nel progresso tecno-scientifico: ma c'è ancora fiducia nella persona del medico?

Si inizia a pensare, infatti, ad un futuro della medicina senza la presenza del medico, come negli scenari di automedicazione o della telemedicina.⁴ Sfumano, così, i fini e i confini dello stesso agire medico e i protagonisti della relazione di cura rivestono ora ruoli molto differenti. Come mette in luce Ivan Illich: «Il ruolo del dottore non è più ben definito. La professione sanitaria è oggi un amalgama di servizi clinici, gestione tecnica della sanità pubblica e ricerca scientifica. Il medico ha a che fare con clienti che, in ognuno dei loro contatti con la corporazione sanitaria, ricoprono contemporaneamente più ruoli: sono infatti pazienti che la medicina esamina e rimette in

sesto, cittadini amministrati il cui comportamento sano è affidato alla guida di una burocrazia medica, e cavie sulle quali la scienza medica compie continui esperimenti» [16, p. 95].

In tali scenari medici, l'atto di cura rischia di ridursi all'erogazione di un servizio richiesto da un "cliente". Tale sistema, efficiente ma sempre più industrializzato, burocratizzato e reificante, spesso dimentica che dietro ad un "cittadino amministrato" c'è sempre un paziente, una *persona* che sperimenta su di sé dolore e sofferenza.

L'oggetto della medicina – pur negli specialismi scientifici – rimane una *soggettività* non smembrabile.

Questa può rappresentare la base etica da cui partire per ripensare, nella quotidianità delle corsie ospedaliere, a prassi di umanizzazione del gesto medico di cura.

In tal senso, quello che nella filosofia medica del *pallium* è l'attenzione alla totalità psicofisica della persona, si può tradurre, in scenari medici ordinari, nell'insufficienza della nozione di "caso" per la comprensione della malattia stessa, inseparabile dal vissuto della persona malata. Come sottolinea Gadamer: «Proprio nel trattamento del malato cronico ed infine nell'assistenza al moribondo ci viene costantemente rammentato che il paziente è una persona e non un "caso"» [2, p.106].

La medicina, dunque, non può considerare la patologia esclusivamente dalla prospettiva scientifica, cioè come un "caso" particolare da ricondurre a una legge generale. Pur rappresentando, infatti, una strategia funzionale all'elaborazione di tecniche e terapie farmacologiche per la guarigione, non è sufficiente, poiché non si può astrarre la malattia dalla persona malata, da

⁴ Gensabella ne sottolinea gli aspetti problematici ma anche le potenzialità positive: «Già ora la telemedicina è una realtà che, per quanto ancora limitata ad alcuni centri, apre uno squarcio verso una "cura" in cui il medico è sempre più una presenza/assenza: sostituito in gran parte da strumenti che controllano il paziente a distanza e che interpretano i dati, chiamato solo in caso di necessità. [...] Può essere anche una promessa in termini di qualità della vita per pazienti cronici non più costretti all'ospedalizzazione, risolvendo al tempo stesso problemi di impiego delle risorse. Non è possibile, però, nascondere i rischi di una cura "a distanza", sia dal punto di vista della conoscenza scientifica che da quello del rapporto interpersonale». [6, p. 174].

chi sperimenta tale condizione esistenziale di privazione.

Non si dovrebbe, insomma, guarire la malattia senza curare la persona, né si potrebbe, a ben vedere, farlo davvero, quanto meno se si considera ancora il portato umanistico della medicina come arte e servizio assistenziale alla persona malata.

È per queste ragioni che, in scenari medici quotidiani – in cui il gesto di cura è sempre più ridotto all’operazione tecnico-chirurgica – è necessario riportare al centro dell’agire medico e del suo senso, il valore della relazione tra medico e paziente come parte integrante e insostituibile della terapia.

In tal senso, fondamentale da recuperare dalla filosofia del *pallium*, è la profondità e la complessità della nozione di cura, che si realizza compiutamente solo attraverso una relazione dialogica tra medico e paziente. In contesti eccezionali di inguaribilità o terminalità, la componente relazionale è a maggior ragione imprescindibile a fronte dell’inefficacia tecnica. Ciò non significa svilire l’intrinseco valore terapeutico della relazione medico-paziente anche in scenari medici altamente tecnicizzati e specializzati.

Il caso-limite della palliazione, in tal senso, riafferma due antichi pilastri valoriali dell’arte medica dalla portata universale, in quanto tali validi in ogni scenario medico di cura: lo sguardo olistico alla complessità dei bisogni della persona malata, non soltanto della patologia, e l’etica relazionale alla base dell’agire medico.

Scrive Gadamer, a proposito dell’umanità del gesto medico: «Non solo e necessaria la mano ma anche l’orecchio sensibile, che sa ascoltare la parola giusta, e l’oc-

chio scrutatore del medico, che cerca di dissimularsi in uno sguardo pieno di tatto» [2, p. 110].

3. Cura totale: tra dolore e sofferenza

L’arte medica è interpellata dalla filosofia del *pallium*, che la invita a rifondare l’edificio della cura su antichi pilastri portanti: il primo, come si è detto, è una cura olistica, attenta alla complessità dei bisogni del soggetto.

Saunders, con la costruzione del mondo *Hospice*,⁵ riafferma in questo senso il valore dell’abitare la corporeità malata con dignità, malgrado il dolore e la sofferenza, come pure l’importanza di un’assistenza competente, ma altrettanto umana e presente. La sua esperienza personale nelle corsie ospedaliere⁶ la porta a ricercare forme alternative di cura, integrando alle terapie analgesiche per sconfiggere il dolore, di cui è una vera pioniera,⁷ un ascolto at-

⁵ Il primo *hospice*, il St. Christopher – il cui nome rimanda a Cristoforo, il santo protettore dei viaggiatori – viene fondato nel 1967. L’idea di realizzare un luogo di cura per le persone inguaribili le viene da un paziente, David Tasma, che Saunders assiste amorevolmente fino alla fine; il progetto era quello di costruire un luogo etico di cura, adatto per assistere e accompagnare nell’ultimo tratto di esistenza quelle persone che venivano abbandonate a loro stesse nelle corsie ospedaliere perché “non c’era più niente da fare”. David dono a Saunders un lascito di cinquecento sterline e queste parole: «Saro una finestra nella tua casa» [15, p. 89].

⁶ Saunders lavorò alla fine degli anni ’40 come assistente sociale presso il St. Thomas hospital che si occupava specialmente di ammalati di cancro e, in quegli stessi anni, frequentò come infermiera volontaria il St. Luke hospital, fondato nel 1893 come «Casa per i poveri e i moribondi» [15, pp. 9-10].

⁷ Per un approfondimento si rimanda a [17].

tento dei suoi pazienti per «fondare sulle “parole” dei malati i costrutti della medicina palliativa» [15, p. 14].

Si tratta di mettersi all’ascolto della sofferenza dei pazienti, per elaborare una terapia olistica e *personalizzata* che possa assicurare la miglior qualità di vita possibile.

Il punto di partenza della sua terapia di cura è, infatti, proprio l’eliminazione del dolore che i pazienti si trovano a subire e che impedisce il delinearsi di ogni orizzonte, seppur minimo, di progettualità:

«Quindi dobbiamo imparare che cos’è questo dolore. Ancor più, dobbiamo imparare che cosa significa sentirsi così malati, essere in procinto di lasciare questa vita e le sue attività, cosa significa accorgersi che le proprie capacità fisiche e psichiche si stanno esaurendo, che si è sul punto di abbandonare gli affetti e le responsabilità».

Il primo passo per restituire dignità alla persona malata è trattare il dolore come una malattia da debellare [15, p. 81]. Saunders è la prima a comprendere l’intensità e la profondità del dolore in condizioni di inguaribilità o di fine-vita: il dolore è *totale*, sintesi di *dolore fisico* e *sofferenza psichica*; implica cioè una dimensione più ampia e pervasiva che permane anche laddove cessa l’agonia del corpo.

Il dolore *totale*, dunque, per Saunders, non è solo corporeo: comprende anche la sofferenza di tipo psicologico, sociale e spirituale, sperimentata quando si avverte che l’orizzonte temporale e progettuale si sta sempre più accorciando. Come scrive Paul Ricoeur: «La sofferenza non è definita dal dolore fisico, e neppure dal dolore mentale, ma dalla diminuzione, e anche

dalla distruzione della capacità di agire, di poter fare, che vengono sentite come un attentato alla integrità del sé» [18, p. 283].

Un tale dolore, che è anche sofferenza, per essere curato necessita di uno sguardo olistico alla persona, di una cura che sia *totale*.

Non basta, pertanto, debellare il dolore fisico – che resta il primo passo indispensabile per la terapia di cura⁸ – ma si deve anche rispondere a una complessità di bisogni che trascendono la sola terapia analgesica, affiancando alla competenza tecnica una prassi di cura umanamente responsabile nel salvaguardare la miglior qualità di vita possibile.

Si può affermare, in tal senso, che il modello di cura *totale* delineato da Saunders coniughi i due volti della medicina: presuppone una precisa e specializzata formazione tecnica per far fronte alla complessità dei bisogni della patologia, ma non perde di vista l’*ethos* umanitario che assicura un’assistenza attenta, responsabile, e premurosa, in un orizzonte di accompagnamento.

Saunders non delinea in modo sistematico un modello etico di cura, ma si può parlare – come sostiene Iliaria Malagrì [19] – di un paradigma “patico” che riflette sulla sofferenza come peculiarità dell’umano, la quale necessita, per essere fronteg-

⁸ Sconfiggere il dolore fisico è il primo passo da compiere nel processo di cura perché si deve poter liberare il paziente dal gravame del corpo che, straziato e irriconoscibile dalla malattia, rivendica ogni attenzione ed è avvertito non più come parte integrante della persona, ma come una prigioniera che rinchioda in un disperato solipsismo. Debellare il dolore fisico restituisce integrità personale e corporea alla persona malata, che può così aprirsi al dialogo e alla condivisione.

giata e curata, di essere indirizzata verso un orizzonte di senso.⁹

Ad ostacolare tale approccio olistico all'esperienza della malattia è nuovamente un'errata equazione: quella tra dolore e sofferenza.

Negli scenari medici quotidiani recuperare tale distinzione è fondamentale perché permette di distinguere le prassi mediche: da un lato ci sono i farmaci e le terapie analgesiche funzionali a curare il dolore

corporeo, dall'altro c'è la cura alla sofferenza psicologica ed esistenziale della persona malata, degna comunque del tempo di cura e parte integrante del servizio dell'agire medico. Ciò non significa che il medico debba rivestire ruoli che non appartengono alla sua professione, come per altro mette in luce la stessa Saunders: «Quando parlo del “dolore totale” di un paziente non intendo certo dire che l'infermiera o colui che assiste debbano diventare pseudo psichiatri, ma solo che dovremmo essere consapevoli dell'intera situazione in cui una persona si trova – fisicamente, psicologicamente, socialmente e spiritualmente – e che tali dimensioni non si possono separare» [19, p. 101].

In scenari medici quotidiani spesso si possono, è vero, separare il dolore e la sofferenza, nella misura in cui il paziente può avvertire un dolore acuto senza provare sofferenza o, d'altro canto, si può essere sofferenti senza sperimentare alcun dolore fisico.¹⁰ Eppure, chi ha la responsabilità professionale di curare la persona malata dovrebbe tener conto di entrambe le dimensioni esistenziali.

La sofferenza della persona malata porta sempre con sé interrogativi di senso, interpellando la soggettività del medico in prima persona. Accostarsi alla sofferenza della persona malata può essere un'occasione preziosa per il medico per riscoprire la propria umanità e interrogarsi sul senso della sua professione, del suo agire: cosa significa *essere* e non soltanto *fare* il medico?

Porre tale domanda e ricordare tale distinzione significa restituire dignità alla

⁹ In tale direzione medico-antropologica si muove *in primis* la logoterapia di Viktor Emil Frankl, filosofo e psichiatra, il quale invita a ripensare il concetto stesso di *homo sapiens*: paradigma umano intelligente, competente e di successo, questi tende a rimuovere dal proprio sguardo di comprensione il fallimento, la sofferenza e il dolore, dimenticando la lezione dell'antico precetto greco del *pathei mathos* ossia della capacità di imparare attraverso la sofferenza, a vivere malgrado quest'ultima, lungi dall'affermare un'apoteosi di dolorismo. L'*homo patiens*, come paradigma alternativo, è colui che si fa carico della sofferenza che gli tocca in sorte per indirizzarla verso un senso, perché la vita, anche quando offesa e ferita, non è mai priva di significato: «La vita non manca mai di un significato. [...] Ma non dobbiamo mai dimenticare che possiamo scoprire un significato nella vita anche quando siamo posti di fronte ad una situazione senza speranza, in qualità di vittime senza alcun aiuto, anche quando affrontiamo un destino che non si può cambiare. Quando non siamo più in grado di mutare una situazione, si pensi soltanto a una malattia incurabile, come ad esempio un cancro che non si può operare, allora siamo spinti a mutare noi stessi» [20, pp. 40-41]. Per un approfondimento sull'importanza della logoterapia per la personalizzazione della medicina e nello scenario della palliazione, si rimanda a [21; 22]. La stessa Saunders sottolinea l'affinità della logoterapia frankliana alla filosofia medica del *pallium*: «Il dolore spirituale è una realtà che ci sfida. Il libro di Viktor Frankl *Man's search for meaning* (Alla ricerca di un significato) è stato scritto in base all'esperienza del campo di sterminio dal quale è sopravvissuto. La sua affermazione che la libertà finale consiste nella scelta dell'atteggiamento personale, con il quale vivere, in ogni tipo di circostanze, la scelta della propria strada, si ritrova esattamente nell'esperienza dell'assistenza in *hospice*» [15, p. 100].

¹⁰ Per un approfondimento sulla distinzione tra dolore e sofferenza si rimanda a [23].

prassi medica come gesto di cura, mettendo in risalto il carattere di *insostituibilità* di chi la compie.

Quella del medico è una *professione*, e non semplicemente un mestiere tecnico: non è pertanto riducibile ad un'operazione altamente specializzata, ma rappresenta un agire umano competente e responsabile di aver-cura in modo compassionevole, cioè eticamente orientato dal riconoscere la sofferenza altrui e dal desiderio di alleviarla.

In tal senso, l'umanizzazione del processo di cura necessita di riportare al centro anche la persona del medico e la sua umanità, quell'*ethos* umanitario a fronte della sofferenza altrui, che chiama il medico alla responsabilità di cura e da cui scaturiscono domande di senso.

Qual è il potere della cura medica? Quali sono i limiti che incontra?

Le cure palliative permettono di recuperare il valore e il significato di ciò che limita l'agire professionale. Il medico deve, certo, "fare tutto il possibile" nel rispetto della dignità della vita, ma deve altresì ricordare che il suo potere non può essere illimitato e smisurato: la cura è un atto *umano* e il potere di cura è definibile solo dal medico, e non dalle apparecchiature tecniche,¹¹ ed è precisamente la figura del me-

dico che deve riconoscere i confini entro cui poter agire per realizzare fini.

Chiedersi quale sia il suo potere di cura significa, per il medico, comprendere gli orizzonti etici verso cui orientare la sua professione, e come rispondere alle richieste e ai bisogni del suo paziente.

Che cosa significa, dunque, *essere* medico? Curare e, se possibile, guarire.

Il saper *essere*, il saper stare nella relazione di cura non è indifferente all'agire medico, anzi, influenza il saper *fare* ossia le prassi terapeutiche, oltre ad accrescere fortemente il patrimonio culturale e sapienziale della medicina stessa.

La qualità etica con cui il medico pensa e agisce nella relazione di cura impatta anche sulla ricerca scientifica: è possibile, ad esempio, pensare e realizzare una sperimentazione di terapie farmacologiche restando all'interno di un orizzonte etico che non perda di vista l'invalidabile dignità ontologica della persona malata, destinataria finale di tali operazioni, che non può essere pensata, né tanto meno trattata, come cavia da laboratorio.

Comprendere tutto questo può significare abbracciare una cura olistica, riedificando il primo pilastro dell'antica *ars* medica.

4. Il valore terapeutico della relazione

L'altro pilastro portante, accanto alla cura totale, è il valore intrinseco della relazione a livello terapeutico.

Il contesto delle cure palliative, come si è detto, coinvolge una molteplicità di soggetti in relazione. La complessità dei bisogni e la personalizzazione dell'assistenza

¹¹ Sottolinea Romano Guardini a proposito della natura del potere: «In senso proprio possiamo dunque parlare di potere solo quando siano dati due elementi: da un lato una vera energia, capace di determinare le loro condizioni e le loro reciproche relazioni; dall'altro una coscienza che ne sia consapevole; una volontà che stabilisca delle mète, una capacità che disponga della forza per raggiungere quelle mète» [24, p. 118]. Interpretando Guardini si potrebbe affermare che non si possa parlare in senso proprio di potere dei macchinari tecnici poiché manca il referente umano responsabile di individuare coscientemente i confini e le finalità di tale potere.

alla persona malata e alla sua famiglia, trova una risposta responsabile nell'*équipe* multidisciplinare che Saunders definisce come «una sorta di comunità» [15, p. 74], in cui ciascuno riveste un preciso e peculiare ruolo nel processo di cura. In tal senso, l'alleanza terapeutica si arricchisce e si amplia anche per far fronte a situazioni in cui, all'interno di un'etica medica relazionale, è necessario condividere le responsabilità per scegliere, in scenari molto complessi e precari, quale sia il bene della persona malata.

Si tratta cioè di condividere reciprocamente e in modo trasparente¹² il processo di deliberazione pratica.

In contesti complessi di decisione, come mette in luce Ricoeur, si rende necessaria una «cellula del buon consiglio» che indichi una «reciprocità degli insostituibili» [26, p. 6]. Tale cellula, nello scenario della palliazione, è rappresentata dalla rete

di cura: l'*équipe* medica, la persona malata e i suoi affetti, coinvolti nel processo decisionale. Si tratta di una «entità che non è *noi* e non è *egli*, bensì una relazione di prossimità al di là dell'aspetto istituzionale» [26, p. 6].

La rete di cura, del resto, seppur asimmetrica, è relazionale e in quanto tale permette di scegliere “in situazione” cosa sia bene fare e come agire. Il processo decisionale, infatti, pur nella difficoltà di dover bilanciare l'autonomia del paziente con la competenza del medico, è condiviso nella reciprocità responsabile del consigliarsi [27, p. 13].

La filosofia medica del *pallium*, dunque, sottolinea la valenza fortemente etica e terapeutica della componente *relazionale*.

Negli scenari medici attuali, la realizzazione di un'autentica alleanza terapeutica interpella l'esperienza e la soggettività stessa del medico all'interno della relazione con il suo paziente e impatta in maniera decisiva sulle stesse prassi mediche. Come sottolinea Gadamer: «Si ha l'impressione che nella capacità pratica del grande medico siano in gioco fattori relativi alla sua più segreta esperienza di vita. A costituire la grandezza del medico non è solo il progresso scientifico della medicina clinica o l'introduzione dei metodi chimici nella biologia» [2, p. 118].

Se il medico vuole instaurare una relazione fiduciaria con il suo paziente deve trovare una giusta distanza per avvicinare la persona malata, senza ridurre il proprio servizio a gesto oblativo o sacrificale, ma neppure a pratica asettica e apatica. In tal senso, come mette in luce Ricoeur: «È dunque la distanza e la capacità di non eliminarla a ga-

¹² La psicologa Elisabeth Kübler-Ross, impegnata in prima persona nelle dinamiche di accompagnamento in *hospice*, mette in luce l'importanza di una comunicazione trasparente da parte del medico nei confronti del paziente e della sua famiglia, sottolineando la necessità di dialogare con franchezza e sensibilità sullo stato della malattia e sulle possibilità di trattamenti residuali, offrendo supporto e sollievo fino alla fine: «L'importante è che egli comunichi al malato che non tutto è perduto, che egli non lo abbandonerà perché si è fatta una certa diagnosi; che è una battaglia che essi combatteranno insieme: il malato, la famiglia e il medico, qualunque sia il risultato finale. Quel paziente non temerà l'isolamento, l'inganno, il rifiuto, ma continuerà ad avere fiducia nell'onestà del suo medico, sapendo che se si può fare qualcosa, lo faranno insieme. Tale modo di approcciare il malato è parimenti rassicurante per i familiari che spesso si sentono terribilmente impotenti. Essi dipendono moltissimo dalle assicurazioni verbali o non verbali del dottore e si sentono incoraggiati nel sapere, che ogni cosa possibile sarà fatta: se non si potrà prolungare la vita, si potrà almeno diminuire la sofferenza» [25, p. 46].

rantire la ricchezza stessa della relazione; è la distanza a consentire che la relazione nella sua fondamentale reciprocità non diventi uno strumento di oggettivazione dell'altro, inevitabile fonte di progressivo annullamento dell'altro» [28, pp. 46-47].

Nell'alleanza terapeutica, il valore della giusta distanza si esplicita nel rispetto reciproco dell'asimmetria dei ruoli in cui si delineano fini, confini e compiti dei soggetti protagonisti.

Risultano dunque fondanti la componente relazionale e il giudizio clinico del medico, colui che è chiamato alla responsabilità di una promessa di cura, certo non infallibile e onnipotente, ma presente e sapiente.

Scrive, ancora, Ricoeur: «Il patto di cura diviene così una sorta di *alleanza* sigillata tra due persone contro il nemico comune, la malattia. L'accordo deve il suo carattere morale alla promessa tacita, convenuta tra i due protagonisti, di rispettare fedelmente i rispettivi impegni. Questa promessa tacita è costitutiva dello statuto prudenziale del giudizio morale nell'«atto linguistico» della promessa» [29, p. 32].

La relazione è intrisa di un valore terapeutico perché tale promessa può essere pronunciata soltanto dalla persona del medico, e poiché la malattia non tollera l'abbandono. Non si tratta di eliminare la solitudine: essa è infatti condizione psicologica indispensabile per cogliere l'essenziale della vita e inevitabile in condizioni di malattia, poiché il dolore ripiega sul corpo e la sofferenza ripiega in se stessi. Si tratta, piuttosto, di contrastare quella disperazione solipsistica che annulla ogni orizzonte, seppur minimo, di progettualità.

La relazione, dunque, è terapia. Ma co-

sa significa essere in relazione? Relazione è anzitutto dialogo.

In tal senso, saper comunicare con il proprio paziente dovrebbe divenire una delle competenze *essenziali* per essere un buon medico. Esplicita Gadamer: «[...] nell'ambito della medicina, il dialogo non rappresenta una semplice introduzione o una preparazione alla cura. E già una forma di assistenza e prosegue nel trattamento successivo che deve portare alla guarigione» [2, pp. 137-138].

Per restituire umanità alla persona malata che, sentendosi tale, chiama il medico, è necessario – come sottolinea Papa [30, p. 43] – che quest'ultimo ritorni a dialogare con il paziente, partendo da una domanda che esprime un atteggiamento di cura accogliente: “Come stai”? Anche Viktor Von Weizsäcker, medico e antropologo, mette in luce il valore di tale domanda: «Il buon medico fa seguire invece non un esame ma una domanda: «Cosa c'è che non va?». Questa domanda è fondamentale per noi; è nella direzione verso la concretezza: chiede «cosa» e conserva nell'«a te» implicito l'elemento personale stabilito nell'«io» [31, p. 94].

Stare in relazione, dunque, significa dialogare. Ma dialogare, relazionarsi, si colloca in una dimensione temporale, dove il tempo non soltanto scorre di fronte ad uno spettatore passivo, ma viene impiegato e investito in prima persona da chi si inserisce nella relazione di cura.

5. La cura del tempo

Il compito finale delle cure palliative è “accompagnare”: ossia aiutare e assistere

tanto la persona malata a concludere la propria esistenza nel modo più dignitoso possibile, quanto chi resta a prepararsi al congedo e ad elaborare il lutto.

Accompagnare, dal latino *ad* (verso), *cum* (con) e *panem* (pane) significa letteralmente “condividere il pane in vista di”. L’accompagnamento presuppone, dunque, una dinamica di movimento, una postura morale di chi ha cura. Non significa “guidare”, ma indica un’assistenza presente e discreta, che si esprime in una relazione rispettosa e aperta all’altro e ai suoi tempi [19, p. 242].

Nel mondo delle cure palliative, la realizzazione di un’etica dell’accompagnamento, chiamata a rispondere dei bisogni e dei desideri della persona malata, deve sfidare il pregiudizio sociale e culturale secondo cui la condizione di inguaribilità, in quanto irreversibile, non sarebbe più degna del tempo di cura.

Contro questa visione funzionalista della cura, la medicina del *pallium* si propone di alimentare prassi di assistenza che restituiscano valore, dignità e senso al tempo vissuto della malattia.

Le dinamiche di accompagnamento legano il valore della relazione alla cura del tempo: c’è un *tempo che cura*, quello dell’assistenza dedicata, e c’è una *cura del tempo*, quella che si dedica ai momenti della relazione. Un’autentica relazione di cura si sviluppa nel tempo presente di assistenza e, dunque, aver cura del tempo della relazione è in sé gesto di cura. Si instaura così una circolarità virtuosa tra terapia e temporalità.

È indicativo e di certo non casuale che la legge italiana n. 219/2017 sul consenso informato, affermi che «il tempo della co-

municazione costituisce tempo di cura» [32], concetto peraltro presente anche nel codice medico deontologico.

Aver cura del tempo della malattia significa rendere vivibile e vissuto, in un orizzonte di senso, il tempo che resta alla persona malata.

La relazione terapeutica nelle dinamiche di accompagnamento è, dunque, incaricata di una missione ermeneutica: il tempo non è soltanto investito, ma richiede un conferimento di senso. Laddove il tragico decorso della malattia è inarrestabile, rimane la possibilità di condividere tra gli altri chi si è, di essere rispettati e accuditi in quanto persone, alimentando la speranza – quando l’orizzonte futuro è sempre più accorciato – di un presente vissuto fino alla fine, con la miglior qualità di vita possibile.

Nella complessità della rete di cura, ad essere protagonisti di questo tempo non sono soltanto il medico e la persona malata: a rivestire un ruolo centrale è anche la figura del *caregiver*,¹³ colui che in prima persona si assume la responsabilità di un gesto di cura costante e dedicato nel tempo. Questi si fa carico di un pesante bagaglio emotivo e psicofisico, impiegando tempo e risorse.

In tal senso, se la cura è relazione nel tempo, tale relazione chiama in causa soggetti definiti con precise responsabilità. La natura relazionale di tali dinamiche non viene rispettata né colta nella sua complessità laddove, invece, avviene una delega dell’atto di cura e un suo conseguente inaridimento. Laddove, cioè, i soggetti vengono resi interscambiabili, sostituibili, nel-

13 Per un approfondimento sulla centralità del caregiver nei gesti quotidiani di cura si rimanda a [33].

l'ottica di un efficientismo tecnico in cui ciò che conta è soltanto il risultato. La logica dell'efficienza sacrifica la beneficialità dell'atto.¹⁴ I soggetti coinvolti nella rete e nella relazione di cura non sono indifferenti: il medico è responsabile di curare perché questa è la sua professione, il *care-giver* è testimone e agente morale dell'atto di cura, anch'esso garante della beneficialità dell'atto stesso. La responsabilità del *caregiver* è tanto importante quanto onerosa, ed è qui che la rete di cura si amplia ancora di più: anche il *caregiver*, infatti, si scopre bisognoso di cura. È necessario curare, ma anche aver cura di chi cura, di chi sta nel tempo vissuto della malattia dell'altro, e così investe anche il proprio.

Di quel tempo, poi, chi ha cura? E come?

Si è detto che le cure palliative vengono considerate un caso-limite nel più ampio contesto della medicina e dei suoi scenari quotidiani. Ed è soprattutto in questi scenari che del tempo della relazione terapeutica si ha ancora meno cura. Non si ha tempo, per dir così, di curare il tempo: lontane dai tempi lunghi e lenti delle malattie croniche

o da quelli sospesi delle situazioni di fine-vita, le pratiche quotidiane di assistenza medica "ordinaria" seguono i veloci ritmi schizofrenici dell'efficienza, le sue urgenti scadenze e i suoi standardizzati protocolli.

Nelle corsie ospedaliere "non c'è tempo": che fare? Se la relazione etica di cura si gioca pur sempre nel tempo di assistenza, e nella cura di quel tempo, non si può prescindere dall'attenzione per gli spazi della persona malata, ospite nell'ospedale, e dal dialogo con il paziente. Non possono essere negati momenti di assistenza dedicata: «Come stai? Come ti senti? Come posso prendermi cura di te?».

Dedicare tempo dialogato significa riconoscere la soggettività del paziente, sempre degno del tempo di cura non tanto o non solo perché malato, ma innanzitutto perché persona.

6. Per una cultura della palliazione

Promuovere una cultura che incentivi le cure palliative significa alimentare una modalità di prassi medica volta ad una assistenza tecnicamente competente e umanamente responsabile, con interventi proporzionati alla persona umana in quanto tale, nella consapevolezza del carattere limitato entro cui tali cure si realizzano. Implica, quindi, riconoscere che ogni essere umano, a prescindere dalla sua condizione fisica e psichica, dalle sue prestazioni sociali e dalla sua personalità morale, necessita ed è degno del tempo di cura: di essere accompagnato fino al termine della sua esistenza, fino all'ultimo istante della sua vita.

Come sottolinea Adriano Pessina: «[...] ciò che ha garantito il diritto alla cura degli

¹⁴ A tal proposito, Elizabeth H. Wolgast mostra la stretta connessione tra la qualità morale di un atto e i suoi agenti, utilizzando in diversi modi la parabola del Buon Samaritano. Wolgast elabora differenti versioni della stessa parabola: oltre a quella tradizionale, in cui il Samaritano soccorre personalmente l'uomo sconosciuto, vi è una versione modificata, in cui il Samaritano incarica un servo di farlo al posto suo, e una terza versione, trasposta nello scenario moderno, in cui il Samaritano chiama un'ambulanza. Secondo Wolgast, nel secondo e nel terzo caso il Samaritano è meno buono rispetto al primo: questo perché l'azione si frammenta nel suo agente e diviene difficile collocarne la bontà. È certamente sempre un bene curare la persona malata, ma la qualità morale di un atto non può prescindere dall'agente, da chi compie l'azione e come [34, pp. 79-83].

uomini è sempre stato il riconoscimento, anche soltanto implicito, del valore, della dignità dell'uomo malgrado la sua malattia. Dove il termine malgrado indica sia che la malattia va combattuta, perché costituisce una privazione delle capacità umane, sia la persuasione che ciò che determina il dovere del prendersi cura del singolo uomo è semplicemente il fatto che è un uomo e che la malattia non ne offusca il valore» [35, p. 65].

Tale dignità intrinseca dell'essere umano implica una intrinseca responsabilità: quella di assicurare nelle prassi mediche quotidiane una qualità etica dell'atto di cura, che sia all'altezza del valore di chi ne è destinatario.

Nel limite estremo, quando la malattia vince il progresso tecno-scientifico e il "silenzio" delle macchine si fa ancora più vuoto e asettico, deve farsi strada, con tanta più urgenza, la risposta umana di una cura competente, al passo con il progresso biomedico, ma pur sempre dialogata, accogliente e responsabile, che sappia riconoscere e rispettare il valore dell'uomo in quanto tale, malgrado la sua condizione biologica ed esistenziale.

Partire dalla cura medica in uno scenario di eccezionalità come quello della palliazione ha dei risvolti etici positivi perché permette di ripensare, come si è cercato di mettere in luce, a come rivitalizzare valori universali, di eco antica, nelle attuali modalità mediche di cura.

Ripartire dal *pallium* offre l'occasione per riflettere sul senso dell'agire medico, senza demonizzare o svilire lo straordinario progresso tecno-scientifico, ma nella speranza che resti ancora un'arte che ha cura della persona malata e della complessità

dei suoi bisogni. Riaffermare la medicina come disciplina artistica significa collocarla all'interno di un'etica relazionale che salvaguardi sempre la dignità e l'unicità dei soggetti coinvolti nel processo di cura: il paziente – che Hans Jonas definiva efficacemente «l'alfa e omega della finalità della cura» [36, p. 109] – e il medico, colui che per vocazione è chiamato dalla persona malata a rispettare la sua promessa di cura compassionevole.

References

- [1] Nietzsche F. *Umano troppo umano II*, trad.it. Milano: Adelphi; 1967.
- [2] Gadamer HG. *Dove si nasconde la salute*, trad.it. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2018.
- [3] Marcel G. *Malattia. Un avere che deborda nell'essere*, trad. it. In: Riva F (a cura di). *Sofferenza, terapia, incontro. Etica e crisi della medicina*. Roma: Castelvecchi; 2018.
- [4] Marcel G. *Osservazioni sulla spersonalizzazione della medicina*, trad.it. In: Riva F (a cura di). *Sofferenza, terapia, incontro. Etica e crisi della medicina*. Roma: Castelvecchi; 2018.
- [5] Russo MT. *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica medica*. Milano: Vita e Pensiero; 2006.
- [6] Gensabella M. *Vulnerabilità e cura: bioetica ed esperienza del limite*. Soveria Mannelli: Rubbettino; 2008.
- [7] Papa A. *La persona e lo stigma: questioni biopolitiche*. *Rivista di Filosofia Neo-Scolastica* 2016; 1: 55-66.
- [8] Federspil G, Giaretta P, Rugari C, Scandellari C, Serra P (a cura di). *Filosofia della medicina*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2008.
- [9] Jaspers K. *Il medico nell'età della tecnica*, trad. it. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2019.
- [10] SICP-SIN. *Le cure palliative nel malato neurologico*. Documento intersocietario (accesso del 26.10.2023, a: <https://www.neuro.it/web/lib/Download.cfm?dirdownload=e%3A%5Cthesisquare%5Cprogetti%5Cnephromeet%5Cdatasite%5CDocs%5CNEURO%5CATT%5C&filename=182%5FIm->

paginatoSICP%2DSINWEB%2Epdf&filesavena-
me=Impaginato%20SICP%2DSIN%20WEB%2E
pdf&typeattach=inline).

[11] Falio A, Jankovic M. Il “prendersi cura” nelle cure palliative pediatriche. Rivista italiana di cure palliative 2013; 3: 32-39.

[12] Gay R, Nava D, Pellegatta F. La mia esperienza in cure palliative pediatriche: la parola a chi le ha vissute o... le sta vivendo. Rivista italiana di cure palliative 2021; 23: 50-62.

[13] Curi U. Medicina e cure palliative: un conflitto fra paradigmi inconciliabili? Rivista italiana di cure palliative 2019; 21: 236-238.

[14] Du Boulay S. Cicely Saunders. L'assistenza ai malati “incurabili”, trad. it. Milano: Jaca Book; 2004.

[15] Saunders C. Vegliate con me. Hospice, un'ispirazione per la cura della vita, trad. it. Bologna: Dehoniane; 2008.

[16] Illich I. Nemesi medica. L'espropriazione della salute, trad. it. Milano: Red Edizioni, 2005.

[17] Caraceni A, Garatto F, Maltoni M, Miccinesi M, Zaninetta G. Il sentiero di Cicely Saunders. Rivista italiana di cure palliative 2017; 19: 1-8.

[18] Ricoeur P. Se come un altro, trad. it. Milano: Jaca Book; 2021.

[19] Malagrino I. La vita umana come esistenza vulnerabile in Cicely Saunders. Un nuovo approccio alla bioetica a partire dalle lettere. Roma: Aracne; 2021.

[20] Frankl VE. Un significato per l'esistenza. Psicoterapia e umanismo, trad.it. Roma: Città Nuova; 1990.

[21] Mangione MA. L'inserimento tra le cure palliative di un trattamento ispirato alla logoterapia di V. E. Frankl. Medicina e Morale 2013; 1: 49-68.

[22] Carboni E, Ricciotti MA, Galiano A, Turriziani A. La ricerca del significato come cardine della cura: riflessioni ed esperienze nell'ambito delle Cure Palliative. Medicina e Morale 2013; 1: 31-47.

[23] Esclanda R, Russo F (a cura di). Homo patiens. Prospettive sulla sofferenza umana. Roma: Armando Editore; 2003.

[24] Guardini R. La fine dell'epoca moderna. Il potere, trad. it. Brescia: Morcelliana; 2022.

[25] Kübler-Ross E. La morte e il morire, trad. it. Assisi: Cittadella Editrice; 2008.

[26] Ricoeur P. Etica e vivere bene: conversazione con Paul Ricoeur. In: AA.VV. Il male. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2005.

[27] Alici L (a cura di). La “cellula del buon consiglio”. Condividere la deliberazione pratica. Roma: Aracne; 2015.

[28] Ricoeur P. La memoria, la storia, l'oblio, trad. it. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2004.

[29] Ricoeur P. Il giudizio medico, trad. it. Brescia: Morcelliana; 2014.

[30] Papa A. L'identità esposta. La cura come questione filosofica. Milano: Vita e Pensiero; 2015.

[31] Von Weizsäcker V. Filosofia della medicina, trad. it. Milano: Guerini e Associati; 1990.

[32] Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (accesso del 27.10.2023, a: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>).

[33] Andreani M, De Paula L. La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita. Urbino: Edizioni Unicopli; 2015.

[34] Wolgast EH. La grammatica della giustizia, trad it. Roma: Editori Riuniti; 1991.

[35] Pessina A. “Venire al mondo” Riflessione filosofica sull'uomo come figlio e come persona. In: Cariboni C, Oliva G, Pessina A (a cura di). Il mio amore fragile. Storia di Francesco. Novara: XY.IT Editore; 2011.

[36] Jonas H. Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità, trad. it. Torino: Einaudi; 1997.