

MARIA ANTONIETTA LA TORRE

## PER UN'ETICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO NELLA RELAZIONE TERAPEUTICA

La crescente iperspecializzazione, che segmenta il sapere medico in settori talvolta poco permeabili tra loro, ha contribuito ad amplificare il distacco tra medico e paziente, già fisiologicamente determinato dalla disparità nei saperi e nel potere e dalla fragilità di una delle parti, infrangendo quell'"alleanza terapeutica"<sup>1</sup>, che invece dovrebbe caratterizzare la relazione. Molti studi mostrano l'efficacia dell'alleanza terapeutica come un importante fattore predittore degli esiti nei diversi modelli di trattamenti, a testimoniare l'importanza di elaborare e condividere esempi d'interazione riuscita tra terapeuta e paziente<sup>2</sup>. I bisogni di cura, per altro, non sono soltanto emotivi, bensì anche cognitivi e razionali: bisogni di rielaborare concettualmente il proprio dolore, di promozione dell'*empowerment*, di acquisizione della capacità di decidere per sé; l'evento-malattia rimette, infatti, anche in discussione l'immagine di sé, situazione che produce una richiesta di dialogo e di conferma della propria identità autonoma di essere razionale e ancora in condizione di decidere, riflettere, partecipare.

Il compito del terapeuta è *accompagnare* e procedere insieme lungo un percorso spesso difficile, piuttosto che consumare brevemente la relazione e congedarsi rapidamente, e l'impiego di tecniche anche *metacomunicative*, ossia di tutti quei messaggi non verbali che accompagnano le interazioni esplicite, appare di cruciale importanza. Il più ampio numero di opzioni che le tecnologie offrono oggi al medico accresce enormemente le sue responsabilità e, di conseguenza, anche la sua *discrezionalità*, la quale si trasformerebbe in arbitrio se non inserita in un dialogo partecipante, tale

- 1 Nella relazione psicoterapeutica, l'espressione "alleanza terapeutica" "si riferisce alla qualità e alla forza della relazione collaborativa tra terapeuta e cliente, tipicamente misurata come accordo sugli obiettivi, consenso rispetto ai compiti e confini relazionali." E. GIUSTI, R. ROMARO, *L'accoglienza. I primi momenti di una relazione psicoterapeutica*, Sovera, Roma, 2005, 24.
- 2 "La relazione terapeutica è importante ed è legata all'esito del trattamento." J.C. MURAN, J.P. BARBER, *L'alleanza terapeutica. Una guida Evidence Based per la pratica clinica*, Sovera, Roma, 2012, 192.

cioè da saper interpretare i segnali e il linguaggio, anche corporei, e da elaborarne altrettanti, capaci di fornire sostegno e riconoscimento, piuttosto che giudizi impliciti o negazioni. Nelle situazioni di disagio, il “non detto” assume forse un’importanza ancora maggiore del messaggio espresso. E tale esigenza emerge, naturalmente, in maniera ancor più rilevante in condizioni di particolare gravità. La capacità di gestire adeguatamente questo spazio d’interazione va perciò sviluppata non solo nella formazione dei medici e degli infermieri, ma per tutto il corso della loro crescita professionale, che deve essere parallelamente relazionale e comunicativa, prevedendo altresì la possibilità di fare ricorso ad altre figure, ad esempio psicologi, assistenti sociali, il cui contributo non va percepito come una limitazione del “potere” decisionale, bensì come un ausilio in un contesto caratterizzato da una complessità sempre più difficile da gestire, sia per la maggiore consapevolezza e quindi richiesta d’informazione e attenzione da parte dei pazienti, sia per l’estesa cronicizzazione di patologie prima incurabili, che prolunga la relazione nel tempo. “La complessità, la multidimensionalità e la variabilità della relazione medico-paziente si rendono particolarmente manifeste nel caso di patologie gravi e potenzialmente mortali come il cancro, di fronte alle quali la comunicazione e la gestione delle emozioni (imprescindibili presupposti per approdare a decisioni e ad azioni terapeutiche condivise) sono rese particolarmente delicate dai significati metaforici e dal drammatico vissuto della malattia.”<sup>3</sup> L’ascolto del malato contribuisce a migliorare la sua qualità di vita e, al contrario, se il paziente non è personalmente accolto e coinvolto nelle decisioni, ciò si ripercuote sul decorso della malattia. In tal modo appare evidente come la scarsa attitudine comunicativa o l’intenzionale limitazione delle informazioni e la mancanza di un sostegno anche psicologico da parte del terapeuta generi angoscia e produca distorsioni. L’alleanza terapeutica comporta anche il saper gestire in maniera equilibrata il difficile rapporto con la famiglia del malato e con le sue attese, che talvolta confliggono con il diritto del paziente stesso all’informazione. Nei casi di malattie terminali, occorre “vedere l’aderenza alle cure [...] come una sorta di negoziazione terapeutica [...] sia interna (con la propria identità) sia esterna con medici e operatori sanitari condotta lungo la dialettica continua tra costi (in termini più che altro di fatica e

3 C. CIPOLLA, A. MATURO, *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, Franco Angeli, Milano, 2009, 82. Cfr. anche M.A. LA TORRE, *Bioetica della pratica assistenziale: quale etica per la “cura”?*, “*Anthropos & Iatria*”, n. 3 (XI), 2007, 41-50 e M.A. LA TORRE, *L’alleanza terapeutica alla fine della vita*, in *Etica della cura in oncologia*, Carocci, Roma, 2010, 272-77.

dolore) e benefici (spesso non fisicamente osservabili ma presenti)”<sup>4</sup>. Da tale punto di vista, figure professionali come il medico di medicina generale, che solo in parte hanno sostituito la relazione terapeutica con l’approccio basato sulle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, come invece spesso avviene nella medicina specialistica, sono in grado di rivestire “una posizione fondamentale nella società moderna, in cui la medicalizzazione dalla vita sembra essere accompagnata da un impoverimento dei rapporti umani tra medici e pazienti”<sup>5</sup>. Anche il luogo fisico dell’accoglienza può acquisire un peso significativo: l’ambulatorio minimizza la medicalizzazione e facilita la “narrazione”, mentre l’ospedalizzazione aggiunge al vissuto di sofferenza l’isolamento e l’allontanamento dai propri cari e dalle proprie abitudini. In particolar modo nella cronicizzazione delle patologie, nelle quali il contatto costante e prevalente è sovente proprio col medico di famiglia, questi può svolgere una funzione di assicurazione e raccordo configurandosi come primo attore dell’“alleanza” che favorisce il dialogo. Questo è forse il luogo principe per l’auspicata ri-umanizzazione della medicina. Ed è anche quello nel quale vi è, o dovrebbe esservi, più tempo per la reale narrazione del vissuto di dolore e preoccupazione. “La narrazione costituisce la possibilità di comprendere l’esperienza altrui, fornendocene una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile, al di là dell’incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza”<sup>6</sup>. Tra l’altro, essa è imprescindibile negli attuali contesti multiculturali, entro i quali la presenza d’immigrati, che richiedono l’accesso a cure sanitarie, determina la necessità di un ampliamento dell’orizzonte terapeutico, poiché le culture d’origine rivestono una considerevole importanza nel guidare e condizionare le condotte e, con esse, la richiesta stessa di cure e anche la disponibilità alle terapie.

L’approccio sanitario, dovendo necessariamente tener conto, ad esempio, delle differenti concezioni del corpo o della sessualità, si amplia a considerare (se s’intenda curare la *persona*) molteplici elementi socio-culturali e antropologici, non potendosi più dare per scontata una (per altro, in ogni caso presunta) comunanza nei criteri di giudizio tra il terapeuta e il paziente. Spesso gli operatori sanitari rilevano un’inedita complessità determinata dall’intreccio tra malattie acquisite nel paese ospitante, alle quali gli immigrati sono vulnerabili, e malattie importate dal paese di provenienza,

---

4 C. CIPOLLA, A. MATURO, op. cit., 111.

5 Ivi, 91.

6 C. PEDRONI, M. PINOTTI, A. COSTI, *Dalle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità della vita e delle cure*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 1, 2008, 38.

alle quali sono vulnerabili gli ospiti, eventualmente aggravate da condizioni psicologico-esistenziali non facili. Pertanto, per adempiere il proprio compito, il personale sanitario è sollecitato ad ampliare il proprio ambito d'indagine, non solo, ad esempio, per intervenire laddove siano state praticate frettolose o incaute "terapie" alternative, e non solo per affrontare patologie sconosciute o dimenticate nel mondo occidentale (le "patologie d'importazione"), ma anche per acquisire quelle nozioni di ordine psicologico, antropologico, etnologico, che consentono di inquadrare adeguatamente il paziente e di "allearsi" con lui nonostante la distanza culturale. Tutto ciò prospetta uno sforzo interdisciplinare di non lieve entità. Ciascun individuo è inserito in una rete relazionale e simbolica complessa, decisiva per la strutturazione (e quindi la comprensione) del suo sistema di valori, del suo approccio al reale e, pertanto, della sua richiesta di cura. La cultura influenza in maniera decisiva non solo la definizione delle patologie e della salute, ma anche la descrizione delle loro cause e la richiesta d'interventi, così come l'idea della propria predisposizione alla malattia, e persino la percezione della gravità della stessa dipende dagli elementi che il paziente giudica importanti. L'approccio "narrativo" alla malattia (l'ascolto delle storie di vita, del racconto delle esperienze, l'attenzione alle biografie e con esse agli ambienti sociali di provenienza) è un modo per entrare in relazione e scoprire i bisogni individuali connessi alla condizione di migrante (incluso, dunque, la percezione del sé, della propria posizione sociale, dell'eredità culturale che si riceve dal proprio gruppo), rinunciando ai modelli e agli stereotipi che annullano le peculiarità. La narrazione stessa assume talvolta funzione terapeutica, poiché promuove il benessere individuale non solo in funzione della diagnosi medica, bensì come riscoperta della propria identità attraverso le relazioni. La somministrazione delle terapie è astrattamente disciplinata dal sistema sanitario; il "prendersi cura" richiede un radicamento nel particolare, e, in coerenza con i valori deontologici prescritti per la pratica medica, fornisce un'indicazione per il loro ampliamento a considerare i bisogni psicosociali, conciliando la cura e il *caring* (prendersi cura), riconoscendo il malato non solo come un individuo che ha bisogno di cure mediche, ma come una persona che deve essere *sostenuta* all'interno della sua rete di relazioni, dalla quale dipende il suo benessere e forse anche la sua salute.

Jean Keller, studiandone l'applicabilità all'ambito medico, indica l'elemento caratterizzante dell'"etica della cura" in una particolare rappresentazione dell'agente morale, concepito come essenzialmente relazionale. La relazionalità è, infatti, determinante per la concezione del sé e per la propria identità, ma fornisce pure un "focus" all'orientamento morale alla

cura: la relazione di cura non è altro che il modo in cui s'interagisce con gli altri. Di più: l'impegno dell'etica della cura coincide con la pratica medica, poiché essa ha tra i propri compiti quello di fornire risposta ai bisogni e alla *vulnerabilità* generati dalla condizione di malattia, ma la estende ulteriormente, poiché questa "risposta" alla vulnerabilità include non solo i bisogni fisiologici, ma anche quelli psicosociali. Il medico e l'infermiere, dunque, curano (*cure*) e si prendono cura (*care*) dei pazienti, non considerati come individui solitari, bensì in quanto coinvolti in una rete relazionale<sup>7</sup>. La capacità di intrecciare un'adeguata alleanza terapeutica influisce sull'efficacia del personale infermieristico, poiché "consente di stabilire una relazione basata sulla mutualità e sulla comune responsabilità, sia del paziente sia dell'infermiere, nel raggiungimento degli obiettivi di salute"<sup>8</sup>. La cura intesa come *solidarietà* con chi partecipa del nostro contesto relazionale è il "luogo" della possibile mediazione tra l'applicazione astratta dei principi e il rispetto delle differenze.

L'eccesso di specializzazione del sapere medico ha, invece, contribuito, come si diceva, ad approfondire lo iato tra l'assistenza e la terapia: un approccio terapeutico concepito come reale "prendersi cura" dell'altro, piuttosto che semplicemente curarlo, esclude la riduzione dell'atto medico al mero uso di strumenti tecnici, suggerisce l'ascolto attivo e il *counseling*. Ciò è possibile se nella formazione dei terapeuti non mancano principi etici atti a comporre adeguatamente la relazione di cura, intesa non come mera terapia, bensì come espressione di solidarietà interpersonale. Principi e diritti però vanno declinati in relazione alla specifica e peculiare situazione. Si prenda ad esempio il criterio dell'eguaglianza: questo, nell'ambito della cura, ha una realizzazione specifica e talvolta addirittura "parziale", poiché non coincide semplicemente con l'equità; esso implica che si trattino le persone come eguali e non che si trattino nella stessa maniera. Per ottenere l'eguaglianza nei trattamenti occorre che a ciascuno sia dato secondo le proprie necessità. Garantire lo "standard minimo" dal punto di vista legale, come spesso la cosiddetta "medicina difensiva" induce a fare, anche per l'enorme dispendio di tempo che gli adempimenti burocratici sempre più

7 "La salute e il benessere di un'anziana donna, per esempio, possono dipendere dalla capacità e dalla buona volontà dei suoi figli di fare la spesa per lei e cucinare, portarla alla dialisi quattro volte alla settimana e fornirle supporto emotivo. Senza tale rete di cura, la capacità di questa donna di sopportare il suo regime medico sarebbe compromessa." J. KELLER, *Care Ethics as a Health Care Ethic*, "Contexts", 4 (1996).

8 C. CIPOLLA, G. ARTIOLI, *La professionalità del care infermieristico*, Franco Angeli, Milano, 2003, 147.

comportano, al fine di cautelarsi da dispute legali, non equivale a garantire la miglior “cura” possibile dal punto di vista etico: questa richiede che ciascun individuo sia trattato secondo i suoi personali bisogni e che gli sia offerto ciò di cui necessita in termini di ascolto, accudimento, accompagnamento, ma anche che, eventualmente, sia rispettato il suo bisogno di non sapere o, all’opposto, il suo desiderio di rifiutare le cure.

Un possibile momento di crisi dell’“alleanza” può manifestarsi senza dubbio qualora le visioni del mondo del terapeuta e del paziente non coincidano. Come molte delle questioni di rilevanza bioetica, l’accompagnamento alla fine della vita è divenuto progressivamente più complesso a causa dei progressi nelle tecniche, poiché è dall’accresciuta capacità di tenere in vita individui che soltanto qualche decennio fa non avrebbero avuto alcuna speranza di sopravvivenza che sorgono le complicate questioni concernenti l’accanimento terapeutico e le direttive anticipate o le decisioni in merito all’interruzione delle terapie, in breve, da un aumento considerevole delle possibilità di scelta. Di fatto “la tecnica ha creato un tempo intermedio tra la vita e la morte”<sup>9</sup>, un luogo che è un non-luogo dell’esistere, che chiede un ordine e le cui frontiere sembrano pertanto da ridefinire. Derrida scriveva che “un ordine si trova strutturato da bordi *insuperabili*. Che possono essere superati, che lo sono continuamente, *in realtà*, ma che non *dovrebbero* esserlo”; l’interrogazione sulla morte “sembra tanto più abissale perché riguarda dei limiti circa questioni sul limite, più precisamente circa le fini, i modi del finire (*enden, verenden*), e sul limite che separa il semplice *finire* (*enden*) dal *propriamente morire* (*eigentlich sterben*). “Ma” aggiungeva, “c’è più di un limite”<sup>10</sup>. E se vi è più di un limite, l’aspirazione, certo comprensibile, a pervenire a criteri “oggettivi” in materia di sofferenza, di accettazione del dolore, di scelte morali, la ricerca di confini rassicuranti e stabili, ossia di regole e principi da imporre alle condotte comuni, è, come ha mostrato già Engelhardt<sup>11</sup>, destinata ad andare

9 U. GALIMBERTI, *Discutere di “buona morte” senza barriere ideologiche*, in *La Repubblica*, 24.9.2006.

10 J. DERRIDA, *Morire - Aspettarsi ai “limiti della verità”*, in *Filosofia* ‘92. *Alleggerimento come responsabilità*, Roma-Bari, Laterza, 1993, 11.

11 “È solo entro una comunità morale particolare che si riceveranno istruzioni su quando valga la pena di smettere di fumare per avere migliori prospettive di salute, di accettare un’amputazione e un trattamento aggressivo del cancro per avere una possibilità più elevata di sopravvivere cinque anni, o di svolgere un ruolo attivo nella scelta del proprio trattamento invece di lasciar decidere il medico. È solo nell’ambito di una comunità particolare che si impara se sia giusto o sbagliato, se valga o no la pena di fare le cose che si ha il diritto morale laico di fare. [...] Entro una comunità particolare, si può anche imparare se sia meglio soffrire le pene di

delusa. D'altronde ciò non esclude la costruzione dell'alleanza: il bene comune è compatibile col disaccordo morale e con accomodamenti legati alla prassi e all'emergenza delle vicende particolari. Il giudizio sulle condotte moralmente giuste, su ciò che è bene e male per il singolo, non può essere formulato a maggioranza o secondo ciò che ritiene il comune sentire, poiché riguarda scelte individuali che vanno rispettate, anche se si discostano da quello, e che possono trovare la propria realizzazione solo entro una relazione tra "alleati". Appare dunque quanto meno singolare che per dirimere questioni che sono generate dalla tecnica, ad esempio possibilità che sottraggono l'esito spontaneo dell'esistenza di un individuo alla sua naturale evoluzione, si faccia ancora e sempre appello al rispetto della fine "naturale" di quell'individuo, si debba cioè sostenere che egli vada "lasciato" morire "spontaneamente", "naturalmente", sebbene, ci sembra, non vi sia ormai più nulla di naturale nel decorso di un paziente che sopravvive soltanto grazie alla prevaricazione del suo corpo naturale, spesso trasformato in corpo bionico. La sopravvivenza di quell'individuo è, in effetti, *artificiale* e non vi è alcun rispetto dell'ordine naturale nel lasciare che perduri in quella condizione. La tecnologia consente di tenere in vita individui che solo qualche decennio fa sarebbero morti: questo rende tali trattamenti necessari, obbligatori, vincolanti? Se per assurdo nuove tecniche consentissero di prolungare indefinitamente la persistenza di talune funzioni che costituiscono un vago indice di vitalità, riterremo che sia un dovere morale rendere tutti in tal modo "immortali"? La sospensione dell'applicazione di tecniche per il prolungamento dell'esistenza in vita, in condizioni di assenza di coscienza e di assenza di prospettiva di ripresa, può configurarsi come omicidio soltanto se dalla tecnica stessa traiamo la definizione di "vita" e "morte". Abbiamo accettato l'idea che si dichiari la morte (cerebrale) anche quando il cuore batte, mentre un secolo fa un cuore battente indicava la vitalità: ciò significa che eleviamo la nostra tecnica a strumento di decisione per verità ontologiche. L'attuale definizione di morte è frutto di una decisione o, ancor meglio, di una convenzione; abbiamo cioè, noi stessi posto un *limite*, tra l'essere in vita e il non esserlo, una demarcazione che ha tratto il proprio fondamento proprio dalle possibilità, che la tecnica ha fornito, di andare più a fondo nell'accertamento di talune condizioni e parametri vitali. Tuttavia, tali conclusioni non hanno fornito un parallelo im-

---

una lunga malattia mortale o evitarle con il suicidio, se sia meglio allevare con amore un bambino handicappato o prevenire la sua nascita con la diagnosi prenatale e l'aborto, se sia meglio accettare la sterilità o affittare una madre surrogata. Tali scelte possono essere fatte solo sullo sfondo di una concezione concreta dei valori." H.T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Saggiatore, Milano, 1991, 63.

pianto concettuale, teorico ed etico soddisfacente, se sempre più le decisioni appaiono complicarsi, hanno anzi aperto un vuoto che rende quasi incerto il concetto stesso di “vita”, “che oscilla paurosamente tra la vita anonima dell’organismo e quella personalizzata dell’individuo che, nelle residue possibilità biologiche del suo organismo, non riconosce alcuna immagine di sé”<sup>12</sup>. Come in molte controversie bioetiche, si è dinanzi a una questione di limiti, i quali non sono altro che prodotti culturali e potranno, forse, ancora essere spostati, previo un accordo che si spera condiviso nella maniera più ampia possibile, se è stato già possibile pensare questa delimitazione e ri-definizione in vista del prelievo di organi. Il problema del limite è d'altronde, a nostro avviso, il nucleo dell’intera riflessione morale, poiché scegliere è appunto tracciare dei confini per distinguere il “bene” dal “male”, ma nelle questioni sollevate dagli sviluppi della tecnica applicata alla vita e alla cura, esso diviene ancora più complesso, e ancor più si presenta come mutevole (nel senso di convenzionale e per ciò stesso sempre perfettibile e mai definita) ogni “demarcazione”. Il limite, propriamente in-esteso, ossia linea che appartiene a entrambe le realtà che separa, essendo parte di entrambe, ma non essendo propriamente in sé nulla se non un bordo, sintetizza la precaria stabilità del “piano inclinato”: “L’idea è che, una volta che facciamo un passo in una certa direzione, finiamo col trovarci come su un piano inclinato e con lo scivolare più in là di quanto desideravamo andare”<sup>13</sup>. E dunque ogni volta che poniamo un limite, esso sembra immediatamente pronto a esser superato, vuoi per successivi progressi delle tecniche biomediche, vuoi per un’evoluzione nei costumi; perciò, affannarsi a rinvenire confini stabili, conferire al legislatore il compito di definire in maniera autoritativa questioni complesse, ad esempio che cosa sia la “vita”, o, peggio ancora, pretendere che il terapeuta sia depositario non solo del sapere che prospetta le alternative e suggerisce secondo scienza, ma anche del compito di decidere secondo la *propria* coscienza, significa rendere assai difficile il rispetto delle diverse visioni del mondo. Tuttavia, non per questo si deve relativisticamente rinunciare a ogni orientamento e criterio: è possibile e lecito fare appello ad alcuni principi-guida, quale, ad esempio, il principio di autodeterminazione, fondamento del cosiddetto consenso informato e, a nostro avviso, di qualsiasi alleanza terapeutica. La Convenzione di Oviedo ha stabilito l’obbligatorietà di tale consenso prima di ogni intervento nel campo della salute e anche, ponendo l’accento sul caso delle persone che non hanno o non hanno più la capacità

12 U. GALIMBERTI, *Discutere di “buona morte” senza barriere ideologiche*, cit.

13 P. SINGER, *Etica pratica*, Liguori, Napoli, 1989, 73 s.

di fornire un tale consenso, che si debba somministrare terapie soltanto se vi sia diretto beneficio. Occorrerebbe allora provare, ad esempio, che le pratiche di prolungamento artificiale dell'esistenza rientrino sempre e comunque nella categoria del certo beneficio per l'individuo: la tesi che, tenendo in vita una persona che soffre o che non ha ragionevoli speranze di recuperare non semplicemente le sue funzioni vitali autonome, bensì la sua coscienza e un'accettabile qualità della vita, si faccia il suo bene è, riteniamo, tutta da dimostrare. E non pare che decidere in sua vece sia espressione di "alleanza terapeutica", ma piuttosto di un'ormai superata concezione paternalistica della medicina. L'appello al dovere di origine ippocratica di non maleficenza del medico non presuppone implicitamente, a nostro avviso, che tenere in vita un individuo che soffre atrocemente *sia* fare il suo bene, ed è dubbio persino che si configuri, nel caso del prolungamento artificiale dell'esistenza, e soprattutto alla presenza di direttive anticipate, un esempio di classico conflitto tra beneficenza e autonomia, poiché il concetto medesimo di beneficenza può trasformarsi in fonte di equivoci e dubbi.

Un'etica dell'accompagnamento può, però, influire positivamente sulla cultura delle cure palliative, il cui potenziamento allevierebbe il compito dei terapeuti e delle famiglie, configurando una cura del dolore che scongiura la sua rimozione, cioè il tentativo di sfuggire al confronto con la sofferenza, negandola in maniera più o meno consapevole, che caratterizza le società contemporanee<sup>14</sup>. L'effettivo accompagnamento del paziente che soffre diminuirebbe il numero di coloro che chiedono la fine della vita. Nella difficoltà o impossibilità di pervenire a valori morali univoci, a modelli universali di qualità della vita, un forte investimento sulle terapie palliative attenuerebbe il peso che ricade sui medici, renderebbe più facile circoscrivere le circostanze veramente difficili, da sottoporre a comitati etici, ridurrebbe le richieste di "buona morte". Le terapie palliative si collocano in certo qual modo esse stesse sul limite, non costituendo propriamente delle "cure", poiché non sono finalizzate alla guarigione; esse mirano ad alleviare le sofferenze e non curano l'evento-malattia ma il suo sintomo (il dolore); in tal caso, l'inguaribilità non coincide con l'incurabilità e vi sono delle "cure" possibili anche laddove non vi è più ragione di somministrare una terapia. Il contenimento della sofferenza, che non è meramente fisico, ma umano e psicologico, è il primo passo per l'accompagnamento del ma-

14 S. COHEN, *Stati di negazione. La rimozione del dolore nella società contemporanea*, Carocci, Roma, 2002. Sul tema del dolore, rimosso attraverso l'affidamento alla tecnica, cfr. anche S. NATOLI, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano, 2008.

lato terminale, finalizzato a porre le condizioni per una morte dignitosa, ed esemplifica la conversione dell'atto terapeutico dal *curing* al *caring*.

Le cure palliative, in quanto non meramente chimiche, ma basate anche sul supporto psico-relazionale, rappresentano, dunque, il modello pratico d'elezione per un'etica dell'accompagnamento, poiché non misurano la cura unicamente con riferimento a un risultato "positivisticamente" inteso in termini di guarigione, che sarebbe in tal caso fallimentare, bensì la intendono come un processo, che include quale elemento essenziale la relazione. Tronto individua quattro diverse fasi della "cura": "interessarsi a" (*caring about*), "prendersi cura di" (*taking care of*), "prestare cura" (*care-giving*), "ricevere cura" (*care-receiving*). Queste prevedono rispettivamente l'attenzione, "poiché la cura richiede il riconoscimento di un bisogno"<sup>15</sup>, la responsabilità, intesa non come mera rispondenza ai doveri professionali ma come "presa in carico", la competenza, anch'essa non meramente tecnica, e la *reattività*, ossia la capacità di far emergere e riconoscere la vulnerabilità e farne strumento di mutuo impegno. Quest'ultima fase costituisce, ci sembra, proprio il momento culmine dell'"alleanza", nella quale, pur mantenendo l'autonomia emotiva, poiché l'alleanza terapeutica non richiede il "patire con", che risulterebbe troppo oneroso per il terapeuta, ma soprattutto la comprensione, ci si prende cura dell'altro in maniera "attiva e globale"<sup>16</sup>. *Allearsi* per la cura significa, infatti, imparare a comprendere e a *comunicare*, e non richiede un coinvolgimento emotivo al quale il personale sanitario potrebbe opporre una salutare resistenza: occorre, infatti, tener conto anche del disagio di chi presta la cura, che può generare fenomeni di *burnout*, ossia di sofferenza nel prendere in carico la domanda d'aiuto del paziente, specie se inguaribile, con il rischio di sperimentare un senso di fallimento e d'impotenza, esso stesso distruttivo per un'alleanza efficace.

15 J.C. TRONTO, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006, 147.

16 La definizione proposta nel 1990 dall'Oms considera le cure palliative un "prendersi cura attivo e globale", che include, cioè, anche il supporto psico-sociale, oltre al dovere di alleviare il dolore.