

La solitudine nella sofferenza. Per un'etica della cura

Stefano Fuselli*

SUFFERING AND LONELINESS. TOWARDS AN ETHICS FOR CARING

ABSTRACT: Patients with life-threatening illness experience both physical pain and personal suffering, with physical pain being normally circumscribed within the body of the patients' and personal suffering reverberating also on the network of their personal relationships. Both of them can cause loneliness, in particular the so-called existential loneliness. This contribution focuses on the conditions that make it possible to experience this kind of loneliness as well as the theoretical issues that it raises, and outlines an ethical perspective for the caring of these patients.

KEYWORDS: Pain and suffering; palliative care; existential loneliness; intersubjectivity; care ethics

SOMMARIO: 1. Il coraggio della malattia – 2. Malattia, dolore e sofferenza – 3. Malattia ed *existential loneliness* – 4. Solitudine e relazionalità – 5. La morte tra pubblico e privato – 6. La sfida della sofferenza

1. Il coraggio della malattia

Nulla, forse, vi è di più disarmante e distruttivo di una prognosi infausta. La vita di ogni giorno, la vita che si era condotta fino a quel punto, viene disarticolata dall'improvviso franare di quel solido terreno, fatto di abitudini, prospettive, relazioni, su cui poggiava. Ciò che si dava per scontato improvvisamente non lo è più e la fluidità del consueto si trasforma nella vischiosità di un percorso tanto ignoto quanto ineluttabile.

A rendere tutto più complicato è il fatto che si tratta di una situazione che resta spesso taciuta. Da un lato, vi è il riserbo del malato¹. Non si tratta solo di un comprensibile senso di disagio, una sorta di pudore nel manifestare la propria vulnerabilità all'esterno, ma anche di un meccanismo di protezione che scatta nei confronti dei propri cari, che si vuole il più possibile tenere lontani dal dolore, dalle fatiche, dalle difficoltà alle quali si andrà incontro. Dall'altro, vi è l'attenzione dei familiari, dei conoscenti, a non far trapelare nel rapporto con chi è malato lo sconforto, le ansie, le preoccupazioni, per

* Professore ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimento di Diritto privato e Critica del diritto, Università di Padova. E-mail: stefano.fuselli@unipd.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Sulla base della definizione data dalla L. 15.03.2010 n. 38, recante: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», art. 2, c. 1, l. c), «c) "malato": la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa», assunto il termine 'malato' nel senso di persona affetta da una patologia il cui esito evolutivo, inarrestabile, è la morte.

non infiacchirne lo spirito, per non instillargli sensi di colpa o per non caricarlo di incombenze a cui non saprebbe più fare fronte. Ma anche il medico tiene per sé quanto prova nel raccogliere gli sfoghi dei pazienti o dei loro familiari o il rovello con cui trovare, ad esempio, il modo per proporre ad ogni singolo paziente un percorso terapeutico senza tuttavia alimentare false speranze.

La malattia crea distacco: il distacco protettivo nei confronti dei propri affetti, il distacco dalle proprie abitudini, il distacco dalle proprie relazioni sociali o lavorative. Soprattutto, però, la malattia può creare il distacco da se stessi, perché non ci si riconosce più in quel destino che essa assegna ai vari soggetti coinvolti: a chi si scopre malato e si vede improvvisamente privato di ciò che era abituato a considerare come la *sua* vita; ai familiari, che sono investiti di compiti tanto inattesi quanto gravosi ai quali non si sa come fare fronte; al medico o al personale infermieristico che vedono, ancora una volta, messo in discussione il senso della loro professione.

Se è vero che «[a]ver coraggio significa sapere di essere sconfitti prima ancora di cominciare, e cominciare egualmente e arrivare sino in fondo, qualsiasi cosa succeda»², allora poche situazioni come una malattia il cui esito sarà infausto richiedono più coraggio da parte di così tanti soggetti: il coraggio del malato, il coraggio dei suoi familiari, il coraggio dei medici e del personale che se ne prende cura. Ciascuno deve affrontare quel destino che la malattia ha tracciato, sapendo che nessuno sforzo, comunque, lo potrà modificare.

2. Malattia, dolore e sofferenza

La distinzione fra dolore e sofferenza – per quanto questi vocaboli siano per lo più usati in modo interscambiabile – sembra essere abbastanza consolidata in letteratura. Con il primo termine si indica, in genere, una sensazione del corpo che può essere controllata con un apposito trattamento terapeutico; con il secondo, invece, si intende una situazione che coinvolge la persona nella sua integrità, e per contrastare la quale non vi sono tecnologie disponibili³.

² H. LEE, *Il buio oltre la siepe*, trad. it. A. D'agostino Schanzer, Milano, 2015, 119-120.

³ Cfr. ad es. E.J. CASSEL, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 2nd ed., Oxford-New York, 2004, 270-77; M. BAVIDGE, *Suffering and Choice*, in P. WEMYSS-GORMAN, M. WALLACE (a cura di), *Pain, Suffering and Healing. Insights and Understanding*, London, 2011, 31-40; R. SCHLEIFER, *Pain and Suffering*, New York-London, 2014, 79-101. Anche il CNB, nel 2001, pur dichiarando che «A ben guardare, la sofferenza, o *suffering*, è sempre un'esperienza psichica, anche quando nasce dal corpo. Il termine dolore, o *pain*, si applica alla sofferenza fisica come a quella psichica», usa i due termini in modo alquanto intercambiabile: «La sofferenza alla fine della vita è psichica, sociale, spirituale, oltre che fisica; per questo il dolore è definito "totale". I dolori aumentano spesso in numero e intensità man mano che la morte si avvicina. La risposta appropriata sono le cure palliative, il cui primo obiettivo è il sollievo del dolore, che, pur non essendo né il più frequente né il più grave dei sintomi del malato terminale, è quello che sappiamo curare meglio. Purtroppo, benché disponiamo di mezzi idonei, i malati continuano spesso a sperimentare un dolore evitabile e non voluto; anzi, percepiscono se stessi come vittime di una doppia sofferenza: patiscono gli effetti del dolore sul corpo, sul sé e sulla vita sociale, e in più subiscono lo sguardo indagatore e incredulo di chi, a volte, considera quel dolore irreali, esagerato, manifestato in modo eccessivo» CNB, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001. Giova infine ricordare che la L. 22.12.2017 n. 219 prevede, all'art. 1, c. 1 che «Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38», delineando una relazione di tipo mezzo/fine tra terapia del dolore e cura della sofferenza.

Nei limiti di questa distinzione, il dolore è, dunque, sempre il dolore di un individuo, mentre, per contro, la sofferenza – pur essendo sempre e comunque un’esperienza privata⁴ – si riverbera sull’intera rete di relazioni che fanno di un individuo una persona⁵. La gravità di una malattia che non lascia prevedere alcuna forma di guarigione non è tale solo per il dolore che essa infligge nel malato, ma anche per il carico di sofferenza che porta con sé per tutto ciò che lo caratterizza come persona, e quindi per l’intera trama di rapporti di cui è intessuta la sua vita: «Quando la malattia entra in una casa non si impossessa soltanto di un corpo, ma tesse tra i cuori un’oscura rete che seppellisce le speranze»⁶, le speranze del malato, dei suoi familiari e amici, di chi se ne prende cura.

Tenere presente questa distinzione non significa affatto stabilire una scala di intensità o una gradazione. Tanto il dolore quanto la sofferenza sembrano dotati, ciascuno a modo loro, di una pari capacità di annichilire il rispettivo soggetto di riferimento.

Così, «[n]el dolore del corpo, nel dolore fisico, si perde ogni contatto con il mondo, e si precipita nel gorgo di un radicale isolamento dal quale non si esce se non quando il dolore si attenua. Si è ripiegati in se stessi: prigionieri di qualcosa dal quale si è sommersi nel corpo e nell’anima. I pensieri, e le emozioni, sono risucchiati in questo gorgo che non consente brecce di speranza; nell’attesa che il dolore abbia fine»⁷. Da questo punto di vista, nel dolore patito, ogni malato «si accorge di non avere un corpo, ma di essere un corpo» e di fronte al dolore che riduce il tutto dell’individuo nei limiti del suo corpo, ben poco aiutano le parole di conforto⁸.

Dal canto suo, anche «la sofferenza disumanizza»⁹, perché non solo spezza le forze e la vita di chi ne è colpito, ma può avere un peso tale da schiacciare chi è vicino. Perciò costituisce una lacerazione profonda di quel tessuto connettivo in cui si radica la vita della persona. Nella sofferenza, è la propria dignità personale a essere messa in gioco e compromessa, cosicché, quale ne sia la sorgente (dolore, paura, o altro), la sofferenza comporta sempre un conflitto interiore¹⁰.

Distinti, anche se non separati, dolore e sofferenza hanno dunque un tratto in comune che è dato dalla peculiare forma in cui la loro capacità distruttiva si esercita: entrambi, infatti, sono distruttori di relazioni, entrambi producono distacco. Distacco dal contesto spazio-temporale in cui siamo inseriti come corpi individuali, perché nel dolore siamo ridotti a quel “qui ed ora” adimensionale e totalizzante che domina ogni fibra del nostro organismo. Distacco dal contesto intersoggettivo di cui è intessuta la nostra quotidianità e che ha plasmato quel *chi* che noi siamo a noi stessi e agli altri. Distacco che si traduce in un’esperienza di estraneità: estraneità rispetto agli altri e a se stessi, estraneità

⁴ E.J. CASSEL, *op. cit.*, 287.

⁵ Poche nozioni paiono essere più radicalmente ambigue di quella di *persona*; cfr. F. CHEREGHIN, *Dall’antropologia all’etica. All’origine della domanda sull’uomo*, Milano, 1997, 55. Tuttavia, un tratto che pare esserle costitutivo – indipendentemente dalla consistenza ontologica che le si vuole attribuire – è quello della relazionalità: cfr. ad es.: R. SPAEMANN, *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”*, trad. it. L. Allodi, Roma-Bari, 2005, *passim*; M. QUANTE, *The Social Nature of Personal Identity*, in *Journal of Consciousness Studies*, 14, 2007, 56-76; G. AZZONI, *Dignità umana e diritto privato*, in *Ragion Pratica*, 38, 2012, 75-98.

⁶ M. BARBERY, *L’eleganza del riccio*, trad. it. E. Caillat, Cinzia Poli, Roma, 2007, 65.

⁷ E. BORGNA, *La solitudine dell’anima*, Milano, 2013, 54.

⁸ M.A. BASSETTO, S. LOVATO, *Nel tempo del dolore. E Saturno disse: finché vive, lo custodisca Cura*, in G.L. CETTO (a cura di), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*, Milano, 2009, 65.

⁹ X. THÉVENOT, *Ha senso la sofferenza?*, Bose, 2009, 34.

¹⁰ E.J. CASSEL, *op. cit.*, 287.

rispetto alla possibilità stessa di farsi una ragione di ciò che è accaduto, che sta accadendo, che accadrà¹¹.

3. Malattia ed *existential loneliness*

Con il suo carico di dolore e di sofferenza, la malattia è senza dubbio una delle condizioni in cui tutti i soggetti coinvolti, il malato, i suoi familiari, medici e assistenti sperimentano particolari situazioni di solitudine. Anche restringendo l'attenzione al solo malato, vi sono tuttavia diverse declinazioni in cui la solitudine si dà, si manifesta e viene vissuta.

In uno studio di qualche anno fa, dedicato alla cura nel fine vita, utilizzando il repertorio lessicale della lingua inglese è stata condotta una ricerca partendo dalla distinzione fra *isolation* (isolamento), *solitude* (solitudine) e *loneliness* (il sentirsi soli)¹². Nel primo caso, sostenevano gli autori, ci si riferisce allo stato di fatto dell'essere separati, cioè a una condizione oggettiva che può essere anche imposta e misurata. Tale condizione oggettiva può dare luogo a due diverse esperienze soggettive, designate, rispettivamente, dal secondo e dal terzo termine. *Solitude* indica un'esperienza di isolamento e di distacco voluta, cercata, perché valutata e vissuta positivamente quale occasione per stare con se stessi; il che è esattamente l'opposto di quanto designa il termine *loneliness*, in cui la situazione di distacco e di isolamento viene patita e subita come una condizione di abbandono. È in questa prospettiva che viene a delinearci anche la nozione di *existential loneliness* (solitudine esistenziale) come condizione in cui si avverte e si sperimenta un senso di vuoto, di disperata tristezza: una situazione che frequentemente è patita proprio da chi si trova ad affrontare una malattia il cui esito sarà, con ogni probabilità, infausto.

Chi si è occupato del tema intende per lo più questa *existential loneliness* come il riflesso della nostra umana separatezza, del nostro strutturale solipsismo di individui configurati come entità circoscritte, di cui si prende coscienza in modo acuto e tangibile proprio con la visione della morte che ci si para di fronte all'improvviso con l'insorgere di una grave malattia o in una situazione di crisi in cui si avverte l'assenza di una comunicazione profonda, autentica, con gli altri individui¹³. Al contempo, però, si riconosce che la sfida per chi si trova a doversi prendere cura di pazienti che versano in questa condi-

¹¹ X. THÉVENOT, *op. cit.*, 40.

¹² E.J. ETTEMA, L.D. DERKSEN, E. VAN LEEUWEN, *Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review*, in *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31, 2010, 141-169.

¹³ «EL is understood as an intolerable emptiness, sadness, and longing, that results from the awareness of one's fundamental separateness as a human being. EL is mostly experienced in life-threatening situations because it is in the confrontation with death that one is most aware of one's own fundamental aloneness. This loneliness can be nullified neither by the presence of others nor by an adequate dealing with feelings—the isolation of having to die alone remains. EL is therefore claimed to be essential to the understanding of the loneliness of dying», E.J. ETTEMA, L.D. DERKSEN, E. VAN LEEUWEN, *op. cit.*, 142; «EL can be understood as the immediate awareness of being fundamentally separated from other people and from the universe, primarily through experiencing oneself as mortal, or, and especially when in a crisis, experiencing not being met (communicated with) at a deep human (i.e. authentic) level, and typically therefore experiencing negative feelings, that is, emotion or moods, such as sadness, hopelessness, grief, meaninglessness or anguish»: I. BOLMSJÖ, P.-A. TENGLAND, M. RÄMGÅRD, *Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon*, in *Nursing Ethics*, 2018, 13.

zione è di non lasciarli soli nel cercare di attribuire un significato a quanto stanno vivendo, alla sofferenza che provoca loro l'essere malati senza speranza di guarigione.

Per altro verso, sembra esserci una certa concordia nell'ammettere che questo sia un compito alquanto arduo perché, di contro a un sistema che appare prevalentemente concentrato soprattutto sulla terapia del dolore fisico, sembra esservi invece una generale impreparazione ad affrontare la solitudine esistenziale dei pazienti, aiutandoli a trasformare in modo positivo questa loro esperienza, ricordando loro che hanno valore nonostante stiano morendo¹⁴. Per questo si auspica che vi sia un apposito programma di formazione degli operatori e che vengano create le condizioni per un dialogo che – visto il carattere personale delle questioni esistenziali – non può certo ridursi a dispensare risposte e soluzioni già pronte¹⁵.

4. Solitudine e razionalità

Questo tipo di studi ha senza dubbio il merito di richiamare, una volta di più, l'attenzione sulla centralità del paziente, piuttosto che della sua malattia, sulla dimensione esistenziale oltre che organica di quest'ultima, in una visione "olistica" tanto della salute quanto della terapia, che non comprende solo la "cura", ma anche il "prendersi cura", non solo *to cure*, ma anche *to care*¹⁶. Al tempo stesso, però, diventa almeno altrettanto importante un tipo di analisi che non si limiti soltanto a raccogliere, comparare, sintetizzare, organizzare il modo in cui termini e categorie vengono usati tra gli addetti ai lavori o a proporre una ridefinizione¹⁷, ma cerchi di portarne allo scoperto le premesse antropologiche di fondo e la loro intelaiatura concettuale.

Così, ad esempio, se si ammette che, come esperienza, *l'existential loneliness* si traduce in un sentimento di totale assenza di relazionalità, come un senso di vuoto, come l'avvertimento di una man-

¹⁴ E. J. ETTEMA, L. D. DERKSEN, E. VAN LEEUWEN, *op. cit.*, 166.

¹⁵ I. BOLMSJÖ, P.-A. TENGLAND, M. RÄMGÅRD, *op. cit.*, 12. Anche il CNB, pur riconoscendo che «[l]a L. 38/2010 ha delineato un percorso per la realizzazione di un sistema organizzativo articolato, finalizzato ad assicurare su tutto il territorio nazionale risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità, che, in quanto tali, presuppongono una adeguata formazione del personale che si trova ad interagire nel percorso di cura», sottolinea che «[l]a normativa [...] non è di per sé sufficiente se parallelamente non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente», cosicché si affermi «una cultura medica diffusa, capace di guardare alla sofferenza del paziente come a una parte integrante della malattia che il medico è chiamato a curare» CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016. In questa direzione vanno sia il D.M. 04 giugno 2015, recante: «Individuazione dei criteri per la certificazione della esperienza triennale nel campo delle cure palliative dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, di cui alla legge 27 dicembre 2013, n. 147, comma 425», sia il documento approvato dalla Conferenza Permanente dei Presidenti di Consiglio di Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia, approvata a Roma il 22 Gennaio 2018, in cui si raccomanda l'attivazione di un tirocinio specializzante in Cure palliative e Terapia del dolore. Per parte sua, il Legislatore, con la già citata L. 219/2017, ha stabilito, all'art. 1, c. 8, che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» e, al c. 10, che «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative».

¹⁶ Su questo tipo di problematiche si veda, ad es., C. UDO, *The concept and relevance of existential issues in nursing*, in *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 2014, 347–354.

¹⁷ Così come fanno ad esempio E. J. ETTEMA, L. D. DERKSEN, E. VAN LEEUWEN, *op. cit.*, *passim*.

canza¹⁸, allora interpretarla come il riflesso della condizione naturale per cui un individuo esiste in un corpo separato dagli altri, incapsulato nella sua mente, tanto unico quanto solitario nella sua alterità al mondo e agli altri individui, appare quanto meno riduttivo. Tale spiegazione, infatti, privilegiando una concezione di tipo solipsistico dell'essere umano, pare trascurare il fatto che chi fosse fatto per stare solo non potrebbe mai sentirsi solo. In altri termini, il fatto di essere fisicamente separati gli uni dagli altri non ha nulla a che vedere con il fatto di sentirsi soli: se ci si può sentire soli è proprio per il fatto che non siamo unicamente dei corpi individuali separati gli uni dagli altri, ma siamo esseri relazionali per i quali la situazione di abbandono o di "incapsulamento" rappresenta una fonte di sofferenza.

A questo riguardo, mi paiono pertinenti le considerazioni di Eugenio Borgna, il quale distingue tra una forma positiva di solitudine, creatrice, e una negativa, dolorosa, che egli chiama isolamento. La differenza fra le due, al di là dei riflessi esistenziali o psicologici sulla persona, è strutturale. Mentre la solitudine propriamente detta «è definita dalla relazione all'*altro*», questo non avviene invece nell'isolamento¹⁹. Così come chi tace può, se vuole, rimettersi a parlare, mentre chi è muto non ha la possibilità di dire nulla, altrettanto nella solitudine permane quell'apertura sul mondo o sulle cose che è impossibile nell'isolamento, dove si è invece chiusi in se stessi. Perciò, se la solitudine «è un momento della vita nella quale si continua a realizzare valori interpersonali e comunitari», per contro, invece, con l'isolamento «ci si allontana dal mondo, e ci si immerge negli orizzonti di esperienze divorate dall'indifferenza e dal rifiuto di ogni dialogo, e di ogni comunicazione; pietrificandoci nei confini di un io che diviene monade senza porte e senza finestre»²⁰.

Questa distinzione mi sembra proficua perché consente di inquadrare in una cornice più ampia le dinamiche della solitudine che caratterizzano anche l'esperienza della malattia estrema. La situazione di isolamento di cui parla Borgna, nella quale mi pare si possano ritrovare i tratti della *existential loneliness*, non è cioè il mero riflesso della consapevolezza di essere separati dagli altri, nemmeno laddove quella consapevolezza si fa acuta proprio quando il corpo ha il sopravvento: come nella malattia, dove si viene bruscamente posti di fronte alla propria finitezza individuale e alla concreta prospettiva che per sé, e per sé soli, non per "gli altri", non ci sia più alcun futuro. Piuttosto è la manifestazione di una situazione di incapacità, di impossibilità in cui il soggetto è intrappolato: e precisamente è intrappolato nell'incapacità di esperirsi o immaginarsi come un centro di relazioni.

Ora, se è condivisibile l'idea che la *existential loneliness* sorga in circostanze tipiche, tra le quali anche lo stare morendo²¹, questa incapacità di comunicare o di essere compresi parrebbe insidiare non solo la nostra integrità come individui, ma prima ancora la nostra identità di uomini che è, appunto, fatta di relazionalità. Parrebbe lecito, cioè, concludere che la *existential loneliness*, lungi dal rappresentare un riflesso della nostra condizione naturale, segni invece lo smarrimento di ciò di cui si nutre la nostra umanità.

Anche a questo riguardo, però, vale la pena di non trarre conclusioni affrettate. Scrive Heidegger, nel corso tenuto a Marburgo nel '25 sui *Prolegomeni alla storia del concetto di tempo*, che ciò che carat-

¹⁸ E. J. ETTEMA, L. D. DERKSEN, E. VAN LEEUWEN, *op. cit.*, 175.

¹⁹ E. BORGNA, *op. cit.*, 19.

²⁰ E. BORGNA, *op. cit.*, 21.

²¹ I. BOLMSJÖ, P.-A. TENGLAND, M. RÄMGÅRD, *op. cit.*, 8-9.

terizza in maniera costitutiva il nostro modo di esistere, il nostro essere nel mondo, è di «*essere assegnati l'uno all'altro*»²², nel senso che l'aver a che fare con gli altri non sarebbe mai possibile se non fosse già inscritta in noi la capacità di relazionarci agli altri, di *essere-con*²³. La cosa interessante è che, agli occhi di Heidegger, questo carattere costitutivo del nostro essere umani non spiega solo le reciproche relazioni (costruttive o distruttive, di accettazione o di rifiuto, pacifiche o ostili), ma anche come sia possibile la reciproca indifferenza, il fatto che ci schiviamo gli uni gli altri. Solo per un essere che è strutturalmente in relazione con gli altri, infatti, ha senso qualcosa come l'indifferente passarsi accanto: «Una pietra o un mattone che cada dal tetto non passa a rigore, incurante, accanto a una finestra»²⁴.

Allo stesso modo, verrebbe da dire, solo per un essere che ha nella relazionalità, nella comunicazione, il suo tratto costitutivo ha senso non solo qualcosa come la solitudine costruttiva, ma anche quel tipo di situazione che viene colta dalla nozione di isolamento o da quella di *existential loneliness*. Tanto la condizione di assenza di relazionalità quanto quella di incapacità di relazionalità sono significative solo se riferite a un ente che è strutturalmente relazionale, un ente il cui modo di darsi proprio e specifico è quello di *essere-con*. Solo per un tale ente, verrebbe da dire, sono possibili tanto la solitudine nella sofferenza, quanto la sofferenza per la solitudine. Paradossalmente, cioè, la condizione di solitudine e di abbandono, il senso di vuoto e di disperazione che caratterizzano la sofferenza di chi vive la malattia nella sua forma estrema non fa che ribadire – in modi che possono diventare anche intollerabili – il carattere costitutivo della nostra umanità. Se il dolore è privilegio del vivente, come afferma Hegel²⁵, la solitudine devastante che in alcuni casi lo accompagna è, per quanto amaro, privilegio dell'uomo.

5. La morte tra pubblico e privato

Come si è visto, in letteratura viene riconosciuto che una delle condizioni in cui più frequentemente e intensamente è sperimentata la sofferenza della solitudine esistenziale è quella dei malati terminali o, comunque, di chi è posto di fronte alla prospettiva della morte. L'esperienza di questa condizione estrema suscita il senso di abbandono e la sofferenza che lo accompagna.

Nella filosofia del Novecento uno degli aspetti su cui sono state scritte le pagine più acute e intense sulla morte è quello per cui se ne contrappone il carattere impersonale – per cui *si sa* che *si muore* – al suo carattere assolutamente individuale – in base al quale la morte è sempre e soltanto la propria morte, rispetto alla quale non si danno sostituti.

Una delle ricadute più ovvie, ma anche più inquietanti di questo fatto, è che la morte non è affrontabile con le consuete modalità con cui si realizza e si organizza la nostra esperienza dei fatti del mondo. Come osserva Jaspers, se c'è una cosa che non posso mai sperimentare questa è proprio la mia morte: «Solo la morte degli altri è un evento, la mia *non la posso sperimentare*, al massimo posso sperimentare qualcosa che vi si riferisce. I dolori del corpo, l'angoscia che si prova, la situazione di

²² M. HEIDEGGER, *Prolegomeni alla storia del concetto di tempo*, trad. it. R. Cristin, A. Marini, Genova, 1999, 297-298.

²³ M. HEIDEGGER, *op. cit.*, 294.

²⁴ M. HEIDEGGER, *op. cit.*, 298.

²⁵ Cfr. G.W.F. HEGEL, *Scienza della logica*, II, Roma-Bari, 1988, 874.

una morte che appare inevitabile, tutto questo posso viverlo, superandone poi il pericolo; morendo soffro la morte, ma non la sperimento mai»²⁶.

Si crea così in modo inevitabile, strutturale, una tensione fra il carattere pubblico e quello individuale della morte. I modi in cui questa tensione si manifesta ed è stata interpretata sono molteplici. Così, ad esempio, Heidegger sottolinea il fatto che, nel mondo pubblico dei rapporti quotidiani, la tendenza di confinare la morte nella indeterminatezza impersonale del «si muore»²⁷ ha due conseguenze. La prima è che viene equivocato il senso della morte perché qualcosa che è mio «in modo assolutamente insostituibile»²⁸, qualcosa che mi rende unico e che come tale custodisce la possibilità di conferire un senso alla mia esistenza, viene confuso con un accadimento comune che non capita a nessuno in particolare. In tal modo ciascuno perde *se stesso* nell'anonimato del *si* impersonale e omologante, ciascuno abbandona all'indifferenziato quanto custodisce la sua possibilità più propria. La seconda conseguenza è che l'atteggiamento comune, quotidiano, diffuso, con cui *si* guarda alla morte è quello di una «costante tranquillizzazione»²⁹ nei confronti di un evento minaccioso che si vuole allontanare e coprire il più possibile, per non venirne turbati, al punto che «[n]on raramente si vede nella morte degli altri un disturbo sociale o addirittura una mancanza di tatto, nei confronti della quale la vita pubblica deve prendere le sue misure»³⁰. In quest'ottica, il prendersi cura del morente diventa lo sforzo consolatorio di rassicurare, tranquillizzare, prospettare il ritorno alla quotidianità, dissimulando la sua situazione e in qualche modo espropriandolo di ciò che è massimamente suo.

Qualche anno prima, in uno scritto pubblicato postumo, Scheler aveva sostenuto che l'atteggiamento nei confronti della morte che caratterizza il nostro tempo è un portato dell'imporsi della visione individualista propria dell'«uomo europeo occidentale moderno»³¹ e della sua mentalità calcolante, che riduce tutti i valori all'utile e trasforma in istinti spontanei, e perciò illimitati, il lavoro e la ricerca del profitto. Buttarsi a capofitto nel vortice degli affari, tendere al successo, dedicarsi all'accumulo di ricchezze, diventa quel *pharmakon* che consente all'uomo moderno di rimuovere il pensiero della morte e di costruirsi l'illusione di una vita interminabile, che viene vissuta «alla giornata» finché si scopre che non vi è più nessuna giornata. Ecco allora che la morte sopraggiunge sempre e solo come una «catastrofe», e nessuno «sente più e sa più di dover morire la propria morte»³²: nella immagine sociale, pubblica, in cui quest'uomo individualista votato al successo si è perduto, a morire è sempre un altro e ognuno muore in quanto è un altro per gli altri.

A ben vedere, in questo modo va perduto non solo il senso della propria morte, ma la consapevolezza di ciò che ci qualifica come esseri viventi rispetto ai non-viventi. Anche delle cose, infatti, diciamo che nascono e muoiono, ma «i viventi sono quelle cose che nascono e muoiono *in maniera assoluta*, non soltanto – come i non viventi – in relazione a un soggetto che li osserva»³³. Da questo punto di

²⁶ K. JASPERS, *Filosofia*, 2, *Chiarificazione dell'esistenza*, Milano, 1978, 201.

²⁷ M. HEIDEGGER, *Essere e tempo*, trad. it. P. Chiodi, Milano, 1976, 308.

²⁸ M. HEIDEGGER, *op. cit.*, 309.

²⁹ M. HEIDEGGER, *op. cit.*, 309.

³⁰ M. HEIDEGGER, *op. cit.*, 309.

³¹ M. SCHELER, *Morte e sopravvivenza*, in *Id.*, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, a c. di Franco Biasutti, trad. it., A. Rizzi, Torino, 1983, 93.

³² M. SCHELER, *op. cit.*, 96.

³³ M. SCHELER, *op. cit.*, 89.

vista, si potrebbe dire che questo uomo individualista – che si è imposto con il mondo moderno e che «[n]on sa di morire anche per se stesso»³⁴ – non sa di essere un vivente, prima ancora di non sapere di essere un uomo.

Alla luce di queste analisi sulla tensione fra l'immagine pubblica e il carattere individuale della morte, l'esperienza del malato terminale si rivela essere un'esperienza terribile – di terribile solitudine – anche per una certa situazione culturale che caratterizza in modo specifico il nostro tempo.

Massimo Reichlin ha osservato, acutamente, che «la speranza di cui vive l'uomo contemporaneo non è tanto quella di dare un senso alla vita o alla sofferenza, ma quella che la medicina scientifica compie il miracolo di risparmiargli ogni sofferenza, prolungandone indefinitamente la vita»³⁵. Così, egli sostiene, nel contesto delle nostre società civilizzate, dove predomina il sapere tecnico, il venire meno di un sistema di riferimento simbolico e il concomitante affermarsi di un paradigma individualistico, gli eventi supremi si sono trasformati in fatti privati, per i quali manca un *ethos* pubblico che aiuti gli individui a riappropriarsi della propria mortalità come di un momento qualificante della propria esistenza.

Sembra, cioè, che siamo immersi in una temperie culturale volta a dimenticare, occultare o allontanare l'esperienza della morte, stemperandola in un'evenienza impersonale, cosicché chi si trova a vivere l'imminenza o ad avvertirne l'ineluttabilità si trova ad essere isolato e rinchiuso in un suo "mondo privato" che è tale non perché sottratto alle intrusioni altrui, ma perché lo priva di qualsiasi possibilità di condivisione della sua situazione in quanto *sua*.

Nelle situazioni estreme come quelle della malattia terminale (ma anche quelle di grave infermità che costringono ad esempio alla nutrizione o alla respirazione artificiale) viene così a confluire una pluralità di istanze che si avviluppano formando un nodo inestricabile. Infatti, ci si ritrova a fare i conti con l'indisponibilità di ogni significato omogeneo a quelli con cui *si vive* usualmente e che strutturano le nostre relazioni quotidiane. Inadatta a connettersi alla trama dei rapporti usuali, la propria situazione diviene non solo inusuale, ma inutile e, quindi, insensata e incomunicabile.

Si può certo leggere la sensazione di solitudine radicale esperita nelle situazioni estreme come un segnale, un indicatore del fatto che quello dei rapporti quotidiani, usuali, non è l'unico possibile orizzonte di senso, così come non lo sono la visione dell'uomo e della vita a cui esso si informa. E tuttavia questo non risolve, ma semmai acuisce il bisogno che la relazionalità costitutiva di ogni uomo si mantenga anche laddove si è posti di fronte a quanto non può essere strutturalmente condiviso.

Da questo punto di vista, se è vero che «nessuno può morire bene se muore da solo»³⁶, ed è quindi necessario «promuovere anche una sorta di *ethos* del morire, un sistema di rappresentazione sociale dell'evento della morte che, al di là dell'ossessione per il controllo tecnologico, ci consenta di riconciliarci con la nostra natura mortale»³⁷, che aiuti gli individui ad appropriarsi di questi eventi dotandoli di un significato che non può essere elaborato individualmente, è altrettanto vero che questo non può tradursi in una sorta di *prontuario* di risposte o di forme simboliche precostituite con cui illudersi

³⁴ M. SCHELER, *op. cit.*, 96.

³⁵ M. REICHLIN, *L'etica dell'accompagnamento al morente e i diritti del paziente*, in G.L. CETTO (a cura di), *op. cit.*, 191.

³⁶ M. REICHLIN, *op. cit.*, 198.

³⁷ M. REICHLIN, *op. cit.*, 197.

di poter affrontare il vuoto di senso – e quindi la disperante solitudine – che accompagna l'esperienza di sofferenza a cui va incontro il malato³⁸. Come giustamente è stato osservato, la domanda se la sofferenza abbia un senso è una domanda sbagliata perché «[f]a pensare che il senso delle cose *preesista* allo sforzo interpretativo degli uomini e all'azione umana. In realtà il senso di una situazione, di una grave malattia ad esempio, non *preesiste* alla mia azione»³⁹.

6. La sfida della morte

La sofferenza del malato è quindi una richiesta di senso, il bisogno di un significato che, nel valere proprio per lui, lo mantenga al contempo in relazione con altri e vinca la sua solitudine⁴⁰.

Forse non si è poi così lontani dal vero se si legge quella sensazione di impotenza o di pesantezza esistenziale che spesso viene denunciata da chi – familiari, medici, assistenti – si trova ad avere a che fare con il malato come il segnale della fatica richiesta da un compito immane. Infatti, da quanto si è visto fino ad ora, sembra lecito sostenere che quella richiesta di senso può essere soddisfatta solo laddove sia all'opera la reciproca compenetrazione di ciò che è massimamente singolare, il dover affrontare la *propria* morte, con ciò che, nel suo presidiare l'intersoggettività strutturale di quell'ente che è capace di soffrire di solitudine, è massimamente universale.

In questo modo, però, nella tensione fra la singolarità del “questo” e l'universalità dell' “ogni” la sofferenza colloca la richiesta di senso nel campo proprio dell'agire. L'azione, infatti, quando non sia confusa con un mero moto corporeo, nel manifestare o realizzare un'intenzionalità porta a compimento, nel qui ed ora della sua puntualità, qualcosa che trascende il caso specifico e che può valere come criterio di riferimento, come criterio regolatore per altri casi.

Il problema specifico dato dalla richiesta di senso che proviene dalla sofferenza del malato sta però proprio nel tipo di azione che essa richiede, ovvero nel carattere di quel criterio di riferimento e nella modalità della sua connessione alla *propria* situazione. Se non si vuole ricadere nell'impersonalità del *si*, bisogna accettare fino in fondo il fatto che non vi sia un criterio precostituito a cui fare ricorso. Quel criterio, infatti, non può essere inteso alla stregua di un qualche valore o direttiva o schema regolativo già predisposti ai quali *si* attinge, adattandoli di volta in volta alla situazione individuale, attraverso una qualche tecnica specifica. Non siamo, cioè, di fronte ad un tipo di richiesta che possa essere soddisfatto da quel tipo di azione che si ha nell'operare tecnico-applicativo. Ecco allora che il terreno su cui pare radicarsi la richiesta di senso acquista i contorni propri di un agire libero, di un agire, cioè, che è in grado di fornire a se stesso il criterio esplicativo, la regola, il *nomos* del suo darsi e che, nella sua autonomia, accoglie in sé, nella sua concreta puntualità, quell'intersoggettività a cui l'uomo è da sempre consegnato. La difficoltà nel trovare una risposta che soddisfi la richiesta di senso che viene dal sofferente è proprio quella di realizzare un atto la cui singolarità si pone in uno con l'universalità che lo regola e che, proprio per questo, se da un lato «non è

³⁸ A scanso di equivoci, non sto sostenendo che questo sia il senso delle tesi di Reichlin.

³⁹ X. THÉVENOT, *op. cit.*, 104.

⁴⁰ «L'approccio alla persona inguaribile necessita di specifici supporti parentali, amicali, solidaristici e spirituali, resi possibili solo nell'ambito di un intervento “ad elevata umanizzazione”», <http://ioveneto.it/unit/sc-terapia-del-dolore-e-cure-palliative>; (ultimo accesso: 17.09.2018).

passibile di *imitazione*»⁴¹, nella sua irripetibilità è tuttavia significativa non solo per chi lo compie, ma per chiunque, in quanto testimonianza di una possibilità che a ciascuno è dato di realizzare a propria volta, nel modo più proprio. Se una qualche valenza etica è possibile riconoscere alla sofferenza del malato, essa allora non sta in altro che in questo: nello suscitare il bisogno di un atto di libertà.

Da questo punto di vista, il prendersi cura non è tanto un soddisfare questo bisogno: nessuno può sostituirsi in questa soddisfazione all'interessato stesso; semmai il prendersi cura è *custodire* le condizioni perché quest'atto sia possibile. Prendersi cura del sofferente è custodire le condizioni per un atto di libertà con il quale il malato può ritrovarsi, può ricostituirsi come centro unitario – in-dividuo – di relazioni⁴².

Come noto, la L. 38/2010, all'art. 1, c. 3, stabilisce che «le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia»⁴³.

Nulla, credo, pare essere più adeguato e consono a tutelare la dignità e l'autonomia del malato che apparecchiare e custodire le condizioni per quell'atto di libertà che, solo, può soddisfare la richiesta di senso; e nulla risulta più necessario – a questo scopo – che venga fornito al malato e ai suoi familiari tutto il sostegno, sia medico-sanitario, sia socio-assistenziale, adeguato.

⁴¹ F. CHEREGHIN, *Possibilità e limiti dell'agire umano*, Genova, 1990, 176.

⁴² Intendere il contenuto di tale atto di libertà esclusivamente come l'autodeterminarsi nella scelta tra possibilità alternative e totalizzanti (come, per esemplificare in modo alquanto rozzo, nel caso della scelta di anticipare o meno la propria morte) sarebbe quantomeno riduttivo. Infatti, anche una scelta siffatta è rimessa a qualcosa che esorbita la sua portata, in quanto ne costituisce la condizione di possibilità. Condizione di possibilità di una scelta totalizzante può essere solo alcunché che si presenta come totalità di condizioni, ovvero, come qualcosa che non è soggetto a nessuna condizione, in quanto le racchiude tutte in sé ed è quindi, letteralmente, incondizionato. È proprio questa capacità dell'incondizionato a costituire il contenuto più proprio e profondo di quell'atto di libertà grazie al quale il malato è restituito a se stesso e si dispone (anche) a esercitare una qualche scelta. Trovare la misura e la via terapeutiche che possano custodire fino in fondo questa capacità è la sfida più ardua.

⁴³ Per un commento alla legge rinvio a T. PASQUINO, *Le cure palliative nel prisma del diritto alla salute dei malati terminali*, in *Responsabilità medica. Diritto e pratica clinica*, 1, 2017, 79-90. Molto chiara, a questo riguardo, la sintesi fornita dallo IOV: «Le cure palliative consistono nell'applicazione di un insieme coordinato e integrato di approcci non esclusivamente sanitari, quindi anche socio-assistenziali, solidaristici e amicali, rivolti alle persone affette da malattie inguaribili a rapida evoluzione. Le cure palliative hanno lo scopo di lenire la sofferenza intesa non solo come dolore ma come l'insieme dei disturbi fisici, psicologici, sociali e spirituali che possono affliggere i pazienti in fase molto avanzata di malattia. Le cure palliative mirano a migliorare la qualità della vita di questi malati, pur senza intervenire sulla malattia di base, di per sé ormai giunta ad uno stadio in cui la guarigione non è più possibile», <http://ioveneto.it/unit/sc-terapia-del-dolore-e-cure-palliative>; (ultimo accesso: 17.09.2018).