

LUCIA D'ERRICO

**L'esperienza dei lungosopravvivenenti.  
Elementi per una riflessione pedagogica.**

*Pedagogista, esperta del Tribunale di Sorveglianza di Lecce  
PHD Human and Social Sciences - Unisalento.*

**Riassunto:**

La sopravvivenza a una malattia oncologica proietta la persona in una nuova condizione che, affatto scevra da sintomi, sentimenti ed emozioni, richiede attenzione e cura pedagogica. La riflessione proposta intende rendere evidente la necessità di un nuovo approccio, capace di assumere la specificità di tale esperienza, le cui caratteristiche sono anche frutto della qualità delle relazioni di cura precedenti.

**Abstract:**

Surviving the tumor leads the person into a new condition with symptoms, feelings and emotions, which requires attention and pedagogical cure. The reasoning clarifies the need for new approach capable of assuming the specificity of this experience, whose characteristics are the result of the quality of previous care relationships.

**Parole chiave:** Lungosopravvivenenti, Cura, Pedagogia.

**Keys words:** Cancer Survivors, Care, Pedagogy.

**1. I lungosopravvivenenti.**

Studiare il percorso di cura, ricostruire le fasi fondamentali che lo contraddistinguono, approfondire la fenomenologia di un'esperienza così totalizzante può voler dire, a un tratto, trovarsi di fronte ad un'esigenza, quella di voler provare a riflettere su ciò

che caratterizza la realtà dopo il tumore. Lapalissianamente l'esperienza della cura e ancor prima il trauma, lo squarcio inflitto dalla malattia non può dirsi conclusa, o completamente risolta, semplicemente perché dopo l'ospedalizzazione si rientra nell'alveo del proprio contesto familiare e sociale. Certamente è noto, tanto da far parte ormai della cultura corrente, che chiunque abbia avuto un tumore, non può dirsi immediatamente e completamente guarito, la sua vita, per almeno i successivi cinque anni, sarà scandita dalla periodicità degli screening. La loro frequenza ritma un quotidiano volta a volta diverso, fatto di attesa e apprensione che precedono e accompagnano ogni follow-up.

L'occorrenza ontologica di riflettere se non partendo dai confini specifici di una definizione è apparentemente risolta con un nuovo lemma che accomuna tutte le persone con un passato oncologico: i sopravvissuti. La condizione di survivor o lungosopravvivenenti, a differenza dell'esperienza di malattia il cui percorso è determinato dall'interazione di fattori che pertengono la singolarità della persona paziente (diagnosi,

terapia, tratti di personalità, background culturale e sociale), si caratterizza per essere un'esperienza, che prescinde la diagnosi precedente, attraversata da disturbi specifici differenti rispetto a quelli subiti durante il periodo precedente. (Tirelli, Spina, Ciancia, Berretta, Muzzati, Annunziata 2013).

La soluzione, soddisfatta solo in parte, deriva dal fatto che Cancer survivors, survivors, lungosopravvivenenti sono termini che pur facendo riferimento alla medesima condizione, cioè quella di aver superato diagnosi, trattamenti e terapia, non hanno ancora il medesimo impianto definitivo, universalmente condiviso. La distinzione riguarda più aspetti, primo fra tutti il momento in cui tale esperienza ha inizio, perché se per la comunità scientifica americana la lungosopravvivenza coincide con la diagnosi, per quella europea i survivors sono liberi dalla malattia da almeno tre anni se non cinque. L'altro aspetto, più ampio, riguarda la variabilità dei dati assunti volta a volta, che evidentemente condizionano in maniera differente l'interpretazione dei fattori psicologici, fisici, socio-relazionali e di conseguenza la più

ampia valutazione della qualità della vita che da questi discende direttamente.

## **2. La condizione del sopravvissuto**

L'esperienza di malattia determina un cambiamento, la vita dopo il tumore richiede un nuovo assestamento che se per alcuni avviene con successo, per altri, l'insorgere di deficit fisici e/o psicologici, può invece esitare in un mancato adattamento. La perdita delle piene capacità psico-fisiche può avvenire immediatamente, già durante il percorso di cura, oppure, al contrario, avvenire anni dopo la fine della terapia. (Hoffman, McCarthy, Recklitis, 2009)

Lungosopravvissuto, dunque, una condizione, entro la quale può essere riconosciuto sia chi è effettivamente guarito, sia chi si ritrova a vivere una condizione di cronicità indotta dalla malattia oncologica precedente, oppure ancora, restando nell'ambito delle variabili fisiche, chi recupera un'immagine e una funzionalità corporea adeguata e soddisfacente e chi invece ha una diversa percezione del proprio corpo perché mutilato dagli interventi

subiti (Annunziata 2017). Analoga polarizzazione può essere rintracciata, tra gli studi, rispetto ai fattori psicologici e sociali; la paura di una possibile ricaduta, ad esempio, non prevale in tutti i soggetti, così come l'insorgenza di sintomi ansioso-depressivi se non addirittura disturbi psicopatologici. Il tessuto sociale e prima ancora le capacità relazionali possono deteriorarsi tanto da condurre all'isolamento, oppure recuperare fino al momento immediatamente precedente la malattia (Annunziata, Muzzatti, 2012). L'impatto a lungo termine della malattia può ripercuotersi sulle capacità cognitive e in questa fase incidere: sul funzionamento sociale, rendendo difficile il reinserimento lavorativo e sociale stesso; (Annunziata 2017), sulla percezione del supporto sociale, sul senso di vulnerabilità, di perdita di sé, sulla preoccupazione per la salute (Hoffman, McCarthy, Recklitis, 2009).

Ansia, stati depressivi e difficoltà relazionali non sono le uniche manifestazioni cliniche riconoscibili, nel lungo sopravvissuto possono essere con-presenti anche disturbi della memoria, stati depressivi cronici e non ultimi sintomi post traumatici da stress.

La Psiconcologia (Veronesi 2013) infatti, riconosce tali condizioni cliniche come sovrapponibili a quelle che caratterizzano la “Sindrome del sopravvissuto” espressione di Niederland con riferimento ai sopravvissuti all’Olocausto (Niederland, 1968).

### **3. La nuova “normalità”**

La sopravvivenza dopo una malattia oncologica non è, o meglio, non può più essere assunta solo da un punto di vista quantitativo. Certamente è un fatto che l’evoluzione dei trattamenti e i progressi nello screening abbiano raggiunto un obiettivo fondamentale nei termini di allungamento della vita. Tuttavia la percentuale quantitativa di sopravvivenza non è un fatto anche qualitativo. “Quality of life was defined as individual’s preceptions of their position in life in the context of the culture and value systems where they lived and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is, of course, coloured by physical health, psychological state, level of independence, social relationships, environmental factors and personal beliefs”(WHO,

1996, p. 354). La qualità della vita, dunque, fa riferimento alla percezione che le persone hanno di poter soddisfare i propri bisogni e perseguire le proprie aspettative di realizzazione, un costrutto che prescinde, sia dallo stato di salute fisica, sia dalle condizioni socio-economiche, la Q.O.L. individuale sembra indipendente dalla funzione fisica (Neudert, Wasner, Borasio, 2004).

Per un lungosopravvivate divengono importanti due ambiti di significato strettamente connessi e interdipendenti tra loro: il quanto e il come della sua vita. In questo risiede la qualità della sua vita, cioè nel modo in cui si configura la sua nuova normalità nel tempo; ciò che risulta difficile non è tanto tornare alla quotidianità (recuperate le energie è possibile affrontare gli impegni di vita) quanto, piuttosto, la scoperta di ciò che ora è normale. La nuova normalità risente dei cambiamenti emotivi indotti dall'esperienza traumatica del cancro e può includere la necessità di apportare modifiche, sia alle relazioni interpersonali, sia alle abitudini fisiche e alimentari (C.O.A. Istituto Nazionale Tumori, 2013).

Come se in conseguenza della malattia “il mondo abbia mutato forma; e gli arnesi del mestiere siano diventati estranei; e i suoni della festa struggenti come una giostra che si ode in lontananza, oltre i campi; e gli amici siano cambiati, alcuni assumendo una strana bellezza, altri abbassati alla deformità dei rospi, mentre l'intero paesaggio della vita rimane bello e remoto, come la sponda che si vede dalla barca al largo” (Woolf, 2006, p.11).

Il supporto di cui un sopravvissuto potrebbe aver bisogno è differente rispetto da quello fornitogli durante il percorso terapeutico, o nella fase riabilitativa immediatamente successiva, la fatigue e il dolore, ad esempio, potrebbero manifestarsi dopo molto tempo e divenire sintomi di una normalità con i quali convivere. Ancora la crisi, le paure, il senso di colpa, la rabbia, la vergogna richiedono cura, richiedono di recuperare il senso della cura, del prendersi cura di sé e dell'altro.

La vita di un lungosopravvissuto, dunque, può essere attraversata, come già accentato, da sintomi, sentimenti ed

emozioni che ne condizionano la qualità. Riconoscerne i più frequenti rende evidente quanto premesso. La fatica si caratterizza per essere una forma di spossatezza, affaticamento estremo, provoca la perdita insolita e ininterrotta di energie, un disturbo che provoca effetti a livello fisico, emozionale e cognitivo rendendo estenuante ogni azione e processo cognitivo. Il dolore è un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole. A distanza di molto tempo i lungosopravvissuti oncologici possono provare dolore, un'esperienza la cui origine può dipendere sia da cause ben note, sia da cause non direttamente individuabili. Il dolore sia esso acuto, cioè provocato da traumi, infezioni o infiammazioni, sia cronico, cioè continuo e intermittente è un ulteriore sintomo ostacolante che riduce il livello di benessere.

Senso di colpa: non è infrequente il fatto che molti sopravvissuti si sentano in colpa, per il dolore e le preoccupazioni arrecati ai propri cari, per le spese delle cure che hanno gravato sul bilancio familiare, per non aver saputo interpretare i sintomi della malattia.

La colpa è una sorta di collera autopunitiva che reagisce alla percezione di avere commesso un torto o avere inflitto un danno (Nussbaum, 2005).

I motivi che suscitano il sentimento di colpa possono essere diversi, non ultimo la condizione stessa di lungosopravvivate, cioè l'essere sopravvissuto rispetto ad altri che non sono riusciti a superare la malattia. Colpa dei sopravvissuti "concetto associato al processo interpersonale di "sopravvivere" al danno mentre altri non lo fanno...La colpa dei sopravvissuti è una valida forma di sofferenza per la quale devono essere sviluppati interventi efficaci" (Hutson, Hall, Pack, 2015, p. 20-33).

"IL senso di colpa, naturalmente, può essere eccessivo e opprimente, dando adito ad un conseguente eccesso d'attenzione nei confronti della riparazione, trasformandola in una sorta di morboso tormentarsi" (Nussbaum, 2005, pp. 207-224).

Liberarsi dal senso di colpa, intervenire per riuscire ad accettarlo ed esprimerlo significherebbe scongiurare il rischio di sindromi depressive e dei sentimenti legati a quest'ultime come la vergogna e/o la collera, un legame, quello tra vergogna e

depressione che secondo Nussbaum (2005) conduce a un senso d'inadeguatezza, tanto che la persona che prova vergogna, non riuscendo a rimuovere questa sensazione tende a chiudersi in se stessa.

“La vergogna ha origine in un primitivo desiderio di completezza e di dominio totale, essa è potenzialmente legata...ad un genere di aggressività che si scaglia contro qualsiasi ostacolo si frapponga ai progetti narcisistici del sé...la collera reagisce a un torto o a un danno e mira alla riparazione del torto in questione...la colpa si comporta esattamente allo stesso modo, ma in questo particolare caso il trasgressore coincide con se stesso,...mentre la vergogna si concentra sui difetti e sull'imperfezione della persona che la prova, ...il senso di colpa è incentrato su un'azione (o un desiderio di agire), ma non si estende necessariamente alla totalità dell'attore considerandolo come un essere completamente inadeguato” (Nussbaum, 2005, 224-297).

La nuova normalità richiede la definizione di nuovi orizzonti di senso, un cambiamento entro il quale la persona sopravvissuta

attribuisce valore alle cose in rapporto alla sua identità e non più in relazione al significato, dato e scontato, delle cose in quanto tali. Cambiamento, sostiene Nanetti (2007) non come atto di volontà, ma di nuova consapevolezza, intesa come impegno a superare l'abituale modo di agire per conquistare nuove modalità relazionali e comportamentali. Come per ogni esperienza totalizzante, specie come quella di una malattia oncologica, si giunge a una nuova cognizione di sé attraverso la crisi, la quale, mentre rimette in discussione identità, valori e prospettive, ha in sé il seme autentico del cambiamento.

“Quando subentra la crisi spesso si tende a provare angoscia e sgomento...; ma la crisi non è soltanto qualcosa di negativo. Spesso con la crisi è arrivato il momento di ri-appellare la coscienza, di ri-definirci, di ri-posizionarci in termini esistenziali, di intraprendere nuove strade...Ogni crisi rimanda sempre ad una rinascita psicologica (dopo la nascita biologica si può nascere e ri-nascere numerose volte), nascita che non è esente da paura e dolore” (Nanetti, 2007, p.7).

Uscire dallo stato di crisi significa, da un lato, conoscere se stessi e dall'altro trasformare il conoscersi in azione, come afferma Nanetti (2005, p.25) “L'azione è implicita nella consapevolezza; anzi, potremmo dire che la consapevolezza è una compressione di sé in termini operativi”.

#### **4. Terapia e riabilitazione, la necessità di recuperare il senso di cura.**

In contesto sanitario la riabilitazione coincide con la terza fase dell'intervento clinico, dopo quelle preventiva e diagnostico-curativa. Obiettivo è di migliorare e/o ripristinare la funzionalità fisica e psicologica dei pazienti adottando le misure mediche, psicologiche, fisioterapiche e di addestramento funzionale più idoneo. La riabilitazione, quindi, s'identifica con un processo terapeutico di soluzione dei problemi e educativo insieme, che si propone di condurre la persona al raggiungimento, del più alto livello di vita possibile, coinvolgendo la totalità dei suoi ambiti fisici, funzionali ed emotivi. Nella pratica clinica, invece, la

riabilitazione, spesso, è fatta coincidere con la rimozione degli ostacoli che impediscono alla persona di ritornare alla vita prima della malattia, quando, nella realtà ospedaliera, soprattutto in ambito oncologico, riabilitazione significa recuperare padronanza e senso di controllo sulla propria vita, la propria storia, il proprio progetto di vita.

“La condizione di lungosopravvivenza, alla quale finora in Italia è stata dedicata poca attenzione in termini di conoscenza, di peculiarità e bisogni, entra a pieno titolo nel processo riabilitativo per gli effetti – medici e psicosociali – a lungo termine e tardivi, correlati alla malattia e ai trattamenti...la riabilitazione è un processo che interessa il paziente e la sua famiglia dal momento della diagnosi in poi, sia pure con un adattamento costante degli obiettivi; i profondi cambiamenti psicologici conseguenti alla malattia inducono a considerare gli aspetti psicosociali obiettivi altrettanto importanti del processo riabilitativo...il percorso riabilitativo ha alla base elementi quali: informazione ed educazione sanitaria adeguate; comprensione chiara dell'esperienza di malattia; comunicazione efficace tra paziente,

famiglia e operatori sanitari; relazioni terapeutiche in cui paziente e famiglia si sentano accolti e contenuti” (IRCCS - Istituto Nazionale Tumori, 2013, p.9).

Nel passaggio dall’assetto definitorio alla pratica clinico-ospedaliera, il processo terapeutico/riabilitativo perde il suo implicito riferimento alla cura. Per comprendere tale aspetto diviene importante accennare, con un percorso a ritroso che non pretende di essere esaustivo, gli aspetti principali che caratterizzano l’esperienza di un paziente prima ancora che il tempo lo riconosca un lungosopravvivate.

La vicinanza tra medico e paziente è problematica soprattutto se si entra in grandi e moderni ospedali, già la procedura iniziale è sorprendente: al momento dell’accettazione si perde il proprio nome e si riceve un numero, si tratta di esigenze della sanità che rende consapevoli di come sia difficile, sia per il medico, sia per il paziente, instaurare un dialogo che dia inizio alla cura e accompagni la guarigione (Gadamer, 1994, p.136).

La pratica clinica si connota di un’epistemologia ingenua secondo la quale il sintomo di una persona ha significato, solo se

riflette una condizione fisiologica oggettiva, se ha un referente empirico, altrimenti è ignorato perché potrebbe essere determinato da stati psicologici o esperienze soggettive. Il sapere medico e la pratica clinica quotidiana, permeate dal paradigma empirista, ignorano che anche per il paziente la malattia risiede nel corpo, la differenza consiste nel fatto che, per chi soffre, il corpo, non è un oggetto fisico o uno stato fisiologico, è soggetto, parte essenziale di sé, fondamento della sua soggettività. Corpo consapevole inscindibile dalla coscienza, pertanto per il sapere medico, che non può mettere tra parentesi l'esperienza soggettiva della malattia, il corpo malato è oggetto di conoscenza e anche un agente disturbato dell'esperienza; la pratica quotidiana non lascia spazio alla dimensione narrativa della malattia. Da tale prospettiva ne consegue che la cura ha lo scopo di capire i fenomeni di superficie e collegare sintomi e segni alla fisiologia di un corpo che non ha un agente. La narrazione fenomenologica del malato, della sua esperienza, ha senso se nella pratica clinica ordinaria consente al medico di descrivere il caso, attraverso il referto, strumento che costruisce la persona come documento,

come progetto, la narrazione clinica assume il paziente, come persona, solo se lo considera il responsabile morale della malattia o come agente de-personalizzato disponibile a seguire la terapia consigliata. I medici, anche se formati alla dimensione psicosociale della malattia, non hanno il tempo e lo spazio di praticare la cura, i tempi della medicina “efficace”, rapida, non sono i tempi della narrazione, la quale, invece, ha bisogno di tempo (Good, 1999, pp.109-133). Tempo e cura non coincidono. Il medico deve trovare il rimedio giusto per ogni singolo caso e la scienza gli ha messo nelle mani le leggi generali, i meccanismi e le regole, perché il caso del paziente non coincide con il caso descritto da una legge. Nella parola “caso”, dunque, convergono due significati: il caso particolare della legge e il caso clinico del malato, per il quale, il suo caso, rappresenta un’estromissione dalla rete di relazioni che sostanziano la sua vita attiva. Le malattie rappresentano la rivolta del guasto, un fenomeno che può essere osservato, misurato nel suo valore clinico (Gadamer, 1994, pp.106-109). Come avverte Ingrosso (2008, pp.86-112) nella sua analisi del passaggio dalla

Sociologia della medicina alla Sociologia della cura inter e transdisciplinare, la cura è tecnicistica, rispetto alla componente fisio-biologica, i sentimenti o meglio la componente affettiva, che può condizionare sia il paziente, sia il medico, sono considerate interferenze alla razionalità istituzionalizzata della diade.

L'evidenza di quanto fin qui assunto non è importante solo per i pazienti, ma anche per i sopravvissuti. Nell'etimologia greca antica alla parola "terapia" (Τεράπεια) erano attribuiti quattro significati: corteggiamento riferito all'incontro fra capi clan e schiavi, perché i clan avevano bisogno di persone che si occupasse della vita del clan stesso; un corteggiamento reciproco, perché anche gli schiavi avevano interesse a capire presso quale di questi clan era più conveniente andare, affinché avessero un alloggio, cibo e qualche denaro. Servizio: termine in uso nelle diciture formali, origina dal costume sociale dell'antica Grecia per cui gli schiavi entravano in servizio nel cuore stesso del clan disponibile ad assumere il destino dell'altro a provvedere ai bisogni dell'altro (Ostuni, 2008, p. 55-58). Cura: prendersi cura

di qualcuno si chiamava terapia (Τεράπεια) e si trattava di una terapia reciproca perché è quella che il capo clan fa ai servitori e i servitori fanno a chi dentro il clan. Se io curo un altro, la prima cosa che faccio è curare me stesso, assunto che ritroviamo nell'espressione latina cura mea cura tua. Questa espressione introduce l'elemento decisivo che è l'amore, mettere nei protocolli l'amore è una sfida non risolvibile in termini quantitativi statistici, l'amore è una variabile infinita che la matematica superiore non può valutare. Culto: il paziente introdotto nel tempio era sottoposto alla terapia o culto, cioè a fattori ipnotici, erboristici, comportamentali e sofici (Ostuni, 2001).

La pratica medica ha assunto l'efficacia delle tecniche, certamente importanti, rendendo sempre più esiguo lo spazio della cura, intesa al più come educazione/addestramento sanitario, esautorando il contributo della riflessione pedagogica.

“Nel campo professionale è sempre più importante il rilievo posto non solo sulle tecniche professionali che il lavoratore della cura deve possedere perché la sua azione sia efficace, ma altresì

sulla comunicazione e sullo scambio col paziente, l'assistito, il "soggetto competente" (Ingrosso, 2016, p.84). La cura è un lavoro difficile, è quello che sostiene la vita. Come sostiene Boffo (2006, pp.59-61) valorizzare la cura non è né indice di visione falsata delle cose, né romanticismo (datità indiscussa, gratuità incondizionata, inesauribile). "L'Altro verso cui si presta un servizio...resta una persona verso la quale è necessario rispetto e comprensione diventa anche parte attiva di un "sistema di cura", attraverso le emozioni che esprime, ma spesso anche attraverso le sue capacità, il suo agire, la sua self-care" (Ingrosso, 2018, p. 150).

La cura è l'archetipo della pedagogia, oltre la formazione, l'educazione, l'intenzionalità, l'apprendimento (Boffo, 2010). La cura è fondamentale pedagogico, perché celebra la struttura del rapporto educativo/formativo, come cura educativa che informa, o come cura formativa che dà forma e produce autoformazione. In pedagogia la cura è poli forma, il suo focus è creare auto-cura, da un lato e dipanare le potenzialità dell'altro, a dar corpo all'autonomia del soggetto anche in condizioni di malattia; è

direttiva e non direttiva, rivolta alla salute e alla crisi (che per il nostro lavoro è rappresentata dalla malattia, quale evento critico e destabilizzante che irrompe nella vita dell'uomo), è un processo terminabile e allo stesso tempo interminabile (perché la cura di sé, come la cura dell'altro si realizza entro l'intero arco della vita). La specificità della cura in pedagogia è nel suo essere polivalente educare/formare, nel suo carattere processuale il cui iter non può mai determinarsi a priori (Cambi 2006).

##### **5. Recuperare il senso pedagogico della cura nell'educazione terapeutica.**

La cura è tra i fondamenti pedagogici, la categoria reggente della disciplina che si occupa dell'uomo come persona, l'uomo è la sua formazione ed è la sua cura che porta a se stesso per darsi forma e per interpretare il senso e il significato del darsi forma con l'altro da sé, dall'altro da sé, per giungere all'altro da sé. Per Franco Cambi (2006, p.102) sono almeno due le ragioni che consentono di leggere la cura come fondamentale della Pedagogia: la cura istruisce la struttura della relazione educativa,

da forma ai soggetti del rapporto, produce autoformazione; la cura è sempre cura di sé. La cura è categoria chiave nella formazione e per la formazione. Ogni cura è cura pedagogica perché sostiene il mutamento e la trasformazione della singola soggettività, da ogni soggettività, che con la propria ha un legame di attenzione, di sostegno, di dialogo, di ascolto: di cura. In ambito pedagogico la cura rischia di essere assunta come categoria debole subordinata alle categorie più consolidate quali formazione, educazione, progettazione educativa; oppure associata a uno stato emotivo, uno slancio spontaneo assiologicamente e contenutisticamente neutro, non supportato da conoscenza e competenza relazionale, esperienziale. La cura, invece, è un “a priori” pedagogico perché è un dispositivo in grado di dar luogo a un paradigma fondato su presupposti ontologici, antropologici ed etici. La cura si fonda proprio sul dato ontologico e antropologico che diventa sfondo paradigmatico della precarietà dell’uomo che connota le sue scelte, i suoi vissuti. Se alla cura medica spetta il compito di individuare il dato biologico, alla cura pedagogica spetta il

compito di far sì che l'uomo permanga nella dimensione della formazione, dello slancio verso l'alterità, perché attraverso l'altro l'uomo trova se stesso, così come alla pedagogia spetta il compito di potenziare i tratti distintivi di ogni uomo. La cura pedagogica come costitutiva ontologicamente, onticamente e antropologicamente dell'uomo sarà rivolta a far nascere l'esigenza di avere cura, a far sì che da oggetto diventi soggetto di cura, sia messo in condizione di assumere, prima fra tutte la cura di sé (Boffo, 2008).

I lungosopravvissuti sono reduci da un'esperienza traumatica e come ampiamente descritto, è necessario ridefinire la relazione di cura e con essa l'educazione terapeutica, sulla base delle loro specifiche esigenze, necessità, sulla base del sostegno di cui potrebbero aver bisogno. Sarebbe auspicabile, dunque, che la riflessione si avvalga del contributo della Pedagogia a ulteriore fondamento dell'Oncologia riabilitativa che si delinea quale branca dedicata a tutte le persone che, seppur guarite, possono ancora aver bisogno di cura.

L'approccio metodologico di Castiglioni (2016) permette di comprendere cosa s'intende per educazione terapeutica e cosa la caratterizza. L'autrice si propone di ridefinirla partendo da un fatto, cioè quello che il termine educazione, proprium della pedagogia, in medicina e in clinica, non è assunto pedagogicamente, ne consegue che l'assunzione semantica e operativa del termine esclude lo sguardo pedagogico-educativo dal sapere e dall'agire medico. L'educazione terapeutica, ridotta alla sola funzione informativa addestrativa, perde quelle attenzioni pedagogico-educative che sono fondamentali, sia per la sua efficacia, sia per la sua capacità di ricaduta nella vita dei pazienti. L'informazione-prescrizione medica necessita di una relazione accogliente affinché sia anch'essa significativa ed efficace, sia per il medico, sia per il paziente. "Quest'ultimo, seppure in situazione di fragilità e di vulnerabilità...ha, infatti, la profonda necessità, a qualsiasi età e in ogni fase del percorso terapeutico, di comprendere e interiorizzare, ...la comunicazione medica che gli è stata fatta e non solo di capirla" (Castiglioni, 2016, p.3). Nessuna scienza può assumere il proprio sapere come assoluto e

definito, questo vale soprattutto per quella medica, perché il suo sapere si confronta con dimensioni della malattia che non sono solo cliniche-biologiche, il medico si misura con il vissuto di malattia, la cura, la relazione. “Il fatto, l’evento, il fenomeno medico-clinico alla stessa stregua di quello pedagogico-educativo necessita anche di essere compreso dall’interno nel suo accadere incarnato, specifico singolare e irripetibile, potremmo dire autobiografico” (Castiglioni, 2016, p.3.)

Seguendo l’interpretazione fenomenologica proposta da Castiglioni (2016), le scienze mediche e pedagogiche sono entrambe sia pratiche, sia empiriche, perché partono dall’esperienza e si fondano costitutivamente nell’istanza trasformativa.

Come accaduto con l’introduzione delle Medical humanities, sarebbe auspicabile che anche nella relazione con i lungosopravvivenenti si possa assumere la cura come asse paradigmatico dell’agire formativo. Sia se si assumano i contesti educativi o formativi, sia se si assumano i contesti medico sanitari, ogni atto, ogni azione di cura, richiede esercizio

d'ascolto, di dialogo (Mortari, 2002). La cura ha uno statuto riflessivo e meta-riflessivo, quale dispositivo i cui caratteri specifici sono il comprendere, il dialogo, il dono, il sostegno. La cura è il medium spazio-temporale che i soggetti interpretano e coordinano. Il dialogo regola la relazione di cura. Cura come dialogo è stare in una relazione aperta. La riduzione della cura a prestazione intellettuale (come nella diagnosi-prescrizione) e a terapia, in termini di somministrazione di un "farmaco" (cura attraverso il medicamento/veleno), ha portato a una concezione della cura puramente tecnico-razionale che, a sua volta, si è rispecchiata in un'organizzazione sanitaria di tipo monocratico e gerarchico, il suo significato è stato ridotto a sinonimo di atto medico scientificamente ispirato. Cura deve intendersi, in primo luogo, come una relazione con l'altro, una forma di sollecitudine che porta un soggetto a farsi curante e quindi a occuparsi di alcune rilevanti necessità del curato: la nutrizione, l'accudimento, l'educazione, l'ambiente di vita, la sicurezza, la terapia (Ingrosso, 2016).

La qualità della cura, nel passaggio della persona dalla condizione di malato a quella di sopravvivevole, cambia perché cambia la relazione. Nella prima parte dell'esperienza di malattia (quella della diagnosi, degli interventi e delle terapie) la relazione è asimmetrica, perché la responsabilità della cura è assunta solo da chi ha cura, mentre chi riceve cura, si affida o è affidato a chi ha cura (Mortari, 2006). Nell'esperienza della lungosopravvivenza, fatta di prevenzione primaria e secondaria, di follow-up periodici lontani dalla realtà di reparto, la relazione diviene simmetrica, perché la responsabilità della cura è distribuita nella diade, il medico e il sopravvissuto condividono il medesimo background esperienziale, quest'ultimo ha appreso come prendersi cura di sé, è portatore di un sapere competente, pertanto il confronto che si realizza tra loro coinvolge insieme sapere tecnico e sapere prassico, conoscenza scientifica e conoscenza incarnata.

Con gli elementi fin qui esposti, si è dunque proposto l'avvio per una più ampia riflessione sull'importanza, nonché la necessità, se non l'urgenza, di definire una nuova prospettiva che sappia

accogliere la specificità dell'esperienza dei lungosopravvivenenti, persone per le quali è sempre importante parlare di cura entro una relazione che è anche pedagogica. L'essenza della cura risiede nell'esperienza del vivere, sopravvivere a un tumore, certamente richiede una valutazione delle categorie con le quali, fin ora, si sono curate tali esperienze.

## **Bibliografia**

Annunziata MA, Muzzatti B. (2012). *La lungosopravvivenza oncologica: definizione e implicazioni cliniche*, *Recenti progressi in medicina*, 103(2):69-71.

Annunziata M.A. (2017). Lungosopravvivenza oncologica: una condizione da conoscere e trattare, *Orizzonti*, e *Colloquia*, 6, <https://ecolloquia.it/06-orizzonti/lungosopravvivenza-oncologica-condizione-conoscere-trattare/>

Boffo V. (2006). *La cura in pedagogia linee di lettura*, Bologna: Clueb.

Boffo V. (2008). *La “cura” nella formazione degli operatori*, Boffo V., Torlone F. ( a cura di), *L’inclusione sociale e il dialogo interculturale nei contesti europei. Strumenti per l’educazione, la formazione e l’accesso al lavoro*, Firenze University Press.

Boffo V. (2010). *La cura di sé e la formazione degli educatori*, Atti del convegno 15-17 maggio 2008, ISBN 978-88-8453-695-2 (print), ISBN 978-88-8453-698-3 (online), Firenze:University Press.

Cambi F. (2006). *La cura in Pedagogia una categoria “sotto analisi”*, in Boffo V. (a cura di), *La cura in Pedagogia linee di lettura*, Bologna: Clueb.

Castiglioni, M. (2016). *Pedagogia e Medicina a confronto. Per un progetto formativo e di cura narrativo-autobiografico nei con-testi medico-sanitari*. METIS, 1, 1-13.

Gadamer, H. G. (1994). *Dove si nasconde la salute*, Milano: Raffaello Cortina Editore.

Good B.J. (1999). *Narrare la malattia, Lo sguardo antropologico sul rapporto medico- paziente*, Torino: Edizioni di comunità.

Hoffman KE, McCarthy EP, Recklitis CJ, Ng AK. (2009). *Disagio psicologico nei sopravvissuti a lungo termine del cancro ad insorgenza adulta: risultati di un sondaggio nazionale*. ArchInternMed; 169 (14): 1274-1281. doi: 10.1001/archinternmed.2009.179

Hutson, S. P., Hall, J. M .; Pack, F. L., (2015). SurvivorGuilt . *Advances in Nursing Science* , 38, 20-33.

Ingrosso M. (2008). *La salute comunicata. Ricerche e valutazioni nei media e nei servizi sanitari*, Milano: Franco Angeli.

Ingrosso M. (2016). *La cura complessa e collaborativa, Ricerche e proposte di Sociologia della cura*, Canterano: Aracne Editrice.

Mortari L. (2002). *Avere cura della vita della mente*, Firenze: La Nuova Italia.

- Mortari L. (2003). *Apprendere dall'esperienza. Il pensare riflessivo della formazione*, Roma: Carocci.
- Mortari L. (2006). *La pratica dell'aver cura*, Milano: Bruno Mondadori.
- Nanetti F. (2007). *Superare i momenti di crisi. Per una Pedagogia del discernimento*, Bologna: Edizioni Pendadron.
- Niederland, W G. (1968). Clinical Observations On the "survivorSyndrome. *The International Journal of Psychoanalysis*, vol. 49, no. 2, 313-5.
- NussbaumM. (2005). *Nascondere l'umanità. Il disgusto, la vergogna, la legge*, Roma: Carocci.
- Ostuni L. (2001). *L'amore guarisce la vita*. Milano: Sperling & Kupfer.
- Ostuni L. (2008). *Senso della vita e della morte, significato di terapia,Aspetti multidisciplinari nell'assistenza al malato a prognosi severa*. Atti. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/16).
- Tirelli U, Spina M, Ciancia R, Berretta M, Muzzatti B, Annunziata MA. (2013). *Aviano: la clinica dei guariti*, In B. Buralli e D. Amoroso (a cura di), *Un nuovo benessere. La qualità della vita dopo la malattia tumorale*. Roma: Carocci.62-65.
- Veronesi U. (2013). *La grande sfida, Sconfiggere il cancro, con la prevenzione, la cura e la ricerca*, RCS MediaGroup SPA, Milano: Divisione Quotidiani.
- Zannini L. (2004) *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Milano: Franco Angeli.
- Zannini L. (2005). *La tutorship nella formazione degli adulti. Uno sguardo pedagogico*, Milano: Guerini.
- Who Quality of Life Assessment Group . (1996). *Whatquality of life? / The WHOQOL Group*. World Health Forum 1996 ; 17(4) :

354-356

Woolf V. (2006), *Sulla malattia*, Torino: Bollati Boringhieri.

Neudert C., Wasner M., Borasio G.D. (2004). *Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis*, *Journal of Palliative Medicine*.2004.551-557.<http://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.551>

## **Sitografia**

<http://www.treccani.it>/Riabilitazione.Consultato febbraio 2020.

<http://www.cro.sanita.fvg.it/it/> Dopo il cancro: aspetti psicosociali e qualità di vita (a cura di) Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori, 2013. Consultato febbraio 2020.

<https://www.cancerresearchuk.org/> Guilt, blame and anger. Consultato marzo 2020.