

Finitudine e malattia: rappresentazioni e pratiche di senso nell'esperienza oncologica

di *Elisa Castellaccio*

Abstract

Lo studio indaga come persone affrontino la malattia oncologica e il limite che essa rende presente e visibile attraverso diverse risorse, umane e simboliche. Sono state raccolte le storie di venti persone, fra i 23 e gli 82 anni, attraverso interviste dialogiche condotte a casa o in ospedale; le trascrizioni sono state analizzate con un approccio qualitativo che ha fatto emergere quattro grandi temi. Anzitutto, la diagnosi di cancro incrina l'immagine di sé: la vita di prima sembra crollare e si sperimentano "morti parziali", da cui può germogliare un nuovo senso di agentività e un modo diverso di stare nel presente. In secondo luogo, le relazioni si rivelano decisive: familiari, amici e medici, quando riescono a costruire un'alleanza empatica, diventano argini potenti contro il "dolore totale", mentre la solitudine resta la paura più grande. La terza linea riguarda la spiritualità, declinata in forme plurali e simboliche che aiutano a ricomporre l'esperienza quando le parole mancano. Infine, la sofferenza tocca insieme corpo, psiche, legami e visione del mondo, a conferma che la cura, per essere davvero efficace, deve integrare competenze cliniche, sostegno psicologico e accompagnamento umano fin dalle prime fasi del percorso. L'incontro con la finitudine non è un destino esclusivamente individuale: è un processo collettivo di ricerca di senso che chiede alla medicina e alla società di riconoscere la dimensione relazionale e olistica della malattia.

Parole chiave

rappresentazioni, finitudini, oncologia, relazioni

1. *Introduzione*

La morte, pur costituendo l'unica certezza dell'esistenza, rimane nella cultura occidentale contemporanea un tema latente, spesso relegato ai margini del discorso pubblico e confinato in spazi istituzionalizzati (ospedali, hospice) che ne "garantiscono" la rimozione sociale (Ariès, 1975; Elias, 1982). In questa "pornografia della morte" (Gorer, 2005),

l'evento viene nascosto e delegato a specialisti; ciò alimenta sentimenti di ansia e un costante paradosso: mentre la ragione riconosce l'inevitabilità della fine, l'immaginario collettivo coltiva l'illusione di un'esistenza potenzialmente illimitata (Morin, 2014; Becker, 1973).

All'interno di questo scenario, il cancro rappresenta una condizione-limite privilegiata per interrogare il rapporto con la finitudine. Benché nel linguaggio comune la parola "cancro" evochi un'entità unica, le neoplasie costituiscono "un arcipelago di malattie" che differiscono radicalmente per eziologia, decorso, opzioni terapeutiche e prognosi (AIOM, 2024). Tale complessità si riflette in vissuti eterogenei lungo l'intero continuum di cura, dalle diagnosi alle fasi di cronicizzazione o terminalità, mettendo in gioco perdite multiple fisiche, sociali, identitarie e spirituali (Saunders, 1979).

La letteratura tanatologica classica (Kübler-Ross, 1969; Thomas, 1976) ha descritto la risposta alla minaccia di morte in termini di stadi sequenziali. Studi più recenti ne contestano la linearità, privilegiando modelli oscillatori o regolativi (Stroebe & Schut, 2010) e approcci esperienziali alla sofferenza esistenziale (Breitbart, 2021).

Il presente studio esplora in profondità come persone con diagnosi oncologiche diverse costruiscano narrazioni di malattia e di perdita, e in che modo tali narrazioni si intreccino con le risorse relazionali, spirituali e di cura. Nello specifico mira a descrivere le rappresentazioni di sé alla luce di una malattia che rende visibile la propria finitudine, inclusi i vissuti di "morti parziali" (perdita di ruolo, autonomia, sicurezze) e ad analizzare i processi di *meaning-making* attraverso cui pazienti oncologici attribuiscono senso alla propria condizione. Adottando una prospettiva qualitativa interpretativa, la ricerca dà voce a storie che, pur diverse per diagnosi e traiettoria, condividono il confronto con la dimensione della finitudine.

2. Nota metodologica

La ricerca è stata condotta attraverso interviste dialogiche in profondità (La Mendola, 2009), metodologia che consente la co-costruzione del racconto di malattia valorizzando la soggettività di ogni partecipante.

Il campione, composto mediante campionamento "a valanga", è sta-

to avviato da una paziente incontrata in un Day Hospital oncologico del Veneto che ha permesso il primo contatto con altre persone. In totale sono stati reclutati 20 partecipanti: 6 uomini e 14 donne, di età compresa fra 23 e 82 anni, con le seguenti diagnosi principali: carcinoma mammario (n = 7), tumore polmonare (n = 4), neoplasie ematologiche (n = 3), carcinoma pancreatico (n = 2) e altre sedi (colon, cervello n = 4). Nove persone erano in trattamento, sei in follow-up (prognosi sciolta) e cinque in fase avanzata con prognosi severa.

Le interviste si sono svolte sia nel reparto di Oncologia medica (n = 5) sia presso il domicilio dei pazienti (n = 15) tra settembre 2019 e febbraio 2020. La durata media degli incontri è stata di 64 minuti (range: 32-118 minuti). Tutte le conversazioni sono state audio-registrate previo consenso informato e trascritte integralmente. Per garantire l'anonimato, i nomi utilizzati nel testo sono pseudonimi.

3. Analisi dei dati

Il materiale testuale è stato analizzato con la Content Analysis (Hsieh, Shannon, 2005), tale tecnica ha permesso di mettere in rilievo delle categorie interpretative che hanno guidato l'analisi.

Dall'intero processo sono emerse quattro macrocategorie. La prima, “rinegoziazioni identitarie”, evidenzia il continuo lavoro di ridefinizione di sé che i pazienti compiono di fronte alla diagnosi e agli effetti corporei della terapia; i racconti mostrano passaggi dal senso di perdita di controllo a nuovi ancoraggi identitari che integrano la malattia nella narrazione biografica.

La seconda macrocategoria, “relazioni e caregiving”, mette in luce come la rete affettiva (partner, figli, amici, personale sanitario) si trasformi in un dispositivo di sostegno ma anche di possibile tensione, con dinamiche di reciprocità che oscillano tra cura ricevuta e bisogno di preservare la propria autonomia.

La terza area tematica, “spiritualità e costruzione di senso”, riguarda le strategie con cui i partecipanti attribuiscono un significato all'esperienza oncologica: alcuni attingono a tradizioni religiose, altri a cornici laiche fondate su valori di solidarietà o su una rinnovata consapevolezza del tempo presente.

Infine, la categoria “gestione del dolore totale” restituisce la complessità di una sofferenza che non è soltanto fisica; le narrazioni intrecciano dimensioni emotive, sociali e, talvolta, spirituali, testimoniando la necessità di interventi che vadano oltre il controllo dei sintomi somatici per includere il supporto psicologico e relazionale.

Per ciascuna macrocategoria sono stati elaborati schemi narrativi corredati da citazioni emblematiche capaci di dare concretezza alle dinamiche descritte e da descrittori operativi che ne precisano i confini analitici.

3.1. Rinegoziazioni identitarie

La diagnosi di cancro irrompe nella biografia personale come rottura biografica (Bury, 1982), aprendo una frattura che obbliga la persona a ricomporre la trama della propria storia, ridefinendo priorità, relazioni e progettualità. A livello sociologico, questo evento di rottura è spesso accompagnato da una fase liminale in cui l’“io malato” non coincide più con l’“io di prima” passaggio che trova eco nelle riflessioni di Charmaz (1995) sulla *loss of self*, in cui la malattia interrompe l’unità corpo-mente e impone un lavoro continuo di ri-articolazione del sé. Le interviste raccolte mostrano come, fin dall’annuncio della malattia, si apra un vortice di incertezza che costringe a continue negoziazioni identitarie lungo l’intero percorso di cura; non è un processo lineare ma oscillatorio, coerente con le più recenti cornici di *anticipatory grief* che descrivono il passaggio costante tra evitamento e confronto. Il primo impatto è spesso descritto in termini di spaesamento fisico ed emotivo:

Quando me l’hanno detto... per me è iniziato un incubo, perché pensavo di non riuscire ad affrontarlo o comunque non sapevo come. Mi è controllato il mondo addosso, tutte le certezze che avevo, di punto in bianco non le avevo più. Perché non sai... non hai nessun potere su te stesso. (Nicole)

Il senso di impotenza e di “crollo del mondo” ritualizza la perdita primaria delle certezze; la letteratura psico-oncologica ha da tempo superato la sequenza in cinque stadi di Kübler-Ross (1974), descrivendo piuttosto flussi emotivi multipli e intermittenti in cui rabbia, paura e ricerca di significato coesistono e si alternano (Brennan, 2001; NCCN guidelines, 2023)

[...] sono andata in depressione... lì proprio non riuscivo a reagire, sono stata male, stavo a letto, continuavo a pensare a come a suicidarmi perché sono stufo... perché cerchi di farti forza, però ti alzi certe mattine con un groppo qua e dici ma cos'è? E poi ti viene in mente che la malattia c'è! Solo che nel frattempo ho seppellito tante di quelle mie amiche che mi facevano coraggio... che hanno avuto situazioni peggio delle mie, tre mesi, sei mesi... [la depressione è iniziata] quando m'han detto che la malattia era ritornata e che dovevo rifare le chemio. Io avevo un ricordo tremendo delle prime perché erano state molto, molto forti. Ero stata malissimo. (Ginevra)

Nelle rinegoziazioni identitarie vi è la manifestazione della malattia sul corpo, Goffman (1963) a tal proposito ricorda come lo stigma corporeo possa ridefinire i codici di auto-presentazione. Nell'esperienza oncologica il corpo cambia e subisce trasformazioni soprattutto durante i trattamenti (come chemioterapia, radioterapia, terapia ormonale...), in molti casi sono le terapie che rendono visibile la malattia con effetti collaterali importanti. Il tutto rende necessario un ripensamento dei propri equilibri e un cercare nuove routine.

Il corpo, dunque, diventa luogo di conflitto identitario e di dolore, ma anche possibile vettore di resilienza attraverso pratiche di self-care, estetiche o spirituali, che mirano a riappropriarsi di un'immagine accettabile di sé (O'Shaughnessy et al., 2013). La negoziazione si estende al ruolo sociale: le attività cambiano, il fisico assume un aspetto diverso, e si fanno i conti con un "sé pubblico" che si trasforma che ridisegna identità e relazioni, come un passaggio di status imprevisto (Glaser & Strauss, 1971). L'impatto di una malattia oncologica influenza la progettualità e l'avvenire di una persona, la temporalità è ridisegnata.

adesso non programmo più niente, cioè se devo andare in ferie, non è perché l'ho programmato è perché dico: la settimana prossima andiamo via ecco... cioè la vivi diversamente" e continua: "sei obbligato se vuoi andare avanti, a vivere alla giornata, perché se tu fai tanti progetti non vai da nessuna parte...". Milena riferisce che "[...] c'ho mille cose, mi sono sempre aiutata, in tutti questi anni, nel non stare mai ferma. Sono a casa perché sono in ferie, perché è il mio giorno di riposo? Ricamo, leggo, dipingo, faccio découpage, faccio cose. [...] ho sempre cercato di fare mille cose". (Nadia)

3.2. Relazioni e caregiving

La letteratura sulla “cura come processo relazionale” (Tronto, 1993) evidenzia come, nell’esperienza oncologica, la qualità del sostegno interpersonale condiziona in modo decisivo l’adattamento psicologico del paziente: il cancro irrompe alterando sistemi di significato e equilibri familiari (Northouse et al., 2012). Nelle relazioni esso trasforma l’intreccio di ruoli, aspettative e compiti di cura entro cui l’individuo è inserito, poichè il sé è co-costruito nelle relazioni (Mackenzie & Stoljar, 2000).

Nelle interviste, il bisogno di sostegno emotivo si accompagna alla consapevolezza che la gestione del “total pain” (Saunders, 1979) non può esaurirsi nella farmacologia: spazi di ascolto e reti di prossimità sono fondamentali. Tuttavia, pochi narratori menzionano servizi specialistici, preferendo affidarsi a figure fidate o alle associazioni di volontariato, mentre il carico maggiore cade spesso sulla cerchia familiare, un fenomeno che il modello del “caregiver burden” di Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) descrive come potenzialmente logorante ma anche generatore di resilienza (Kissane, 2014).

il giorno stesso [della diagnosi] ho avuto un attacco di panico e da lì poi sono stata seguita da uno psicologo per un po’, però insomma... (Rossana)

Allora il supporto psicologico erano tutte operatrici dell’AIL e venivano su richiesta oppure facevano un giro ogni martedì. Parlavo anche un po’ del mio carattere. Allora anche questo mi è stato utile. (Kevin)

In alcune storie emerge la centralità del rapporto con l’oncologo, emblematico di quella “alleanza terapeutica estesa” che integra competenza clinica e riconoscimento empatico. (Fallowfield & Jenkins, 2004)

Nel senso che quando sono andata a fare la mammografia, la risonanza a contrasto e la citografia, avevo un gran medico. Straordinario, l’ho conosciuto in quella occasione. Adesso mi aiuta per tutto perché quando ho un problema, anche per i miei figli vado là, si è creata una bellissima confidenza, un’amicizia quasi! Pensa te un medico che dà l’amicizia a me, che non sono nessuno!” (Patrizia)

Quasi tutti i partecipanti hanno riferito che il vero sostegno l'hanno ritrovato nella relazione con i propri cari. Al di là di tutti i servizi che la rete ospedaliera possa mettere al servizio, il baricentro affettivo resta la famiglia: la malattia ri-gerarchizza le relazioni, talvolta intensificandole, talvolta mettendole in crisi. È nel rinsaldare la relazione con l'altro che si trova un po' di pace e serenità. La maggior parte degli intervistati si affida soprattutto al partner, ai figli, ai genitori, agli amici.

Be diciamo nella famiglia e perché dopo è tornata a casa mia mamma. Lui [marito] che mi ha sempre sostenuto, mi diceva "dai che ce la fai, coraggio!". Mi ha aiutato tanto anche mia zia. (Ginevra)

È sempre venuta ad assistermi mia sorella. Mia sorella lavora in fabbrica e ogni volta che io faccio una chemio lei si prende una settimana di aspettativa per venirmi ad assistere e mi assiste 24 ore su 24, quindi capisci bene che insomma, ecco se non fosse stato per lei e per mia cugina mi sarei sentita tanto da sola [...] è la mia compagna di viaggio migliore della vita! E l'ho scoperta adesso, perché io e mia sorella non eravamo così legate prima. Adesso siamo una cosa sola e ci cerchiamo sempre, ci ha proprio dato la felicità come sorelle. Tanto che, guarda, che scapperei via con lei ahahah! Perché stiamo talmente bene, c'è talmente tanta di quella complicità! Basta guardarsi, senza parlarsi, per capire ogni cosa... che... è una complicità che io ho sempre cercato nella vita! In realtà io la cercavo negli uomini e l'ho trovata in mia sorella, vedi ahahah! (Patrizia)

Il cancro sfida le certezze e rimette in discussione il senso di solitudine del morente (Elias, 1985), una delle paure più grandi dei malati, poiché la solitudine implica esclusione dalla società e perdita di ruolo e riconoscimento. La qualità dei rapporti sociali è cruciale durante l'esperienza del tumore, poiché la condivisione dei legami interpersonali diventa più autentica, rivelando problematiche nascoste. La difficoltà di comunicazione è comune, con i malati che spesso non si sentono compresi dai propri cari, i quali devono anch'essi affrontare un percorso di accettazione e introspezione. Questo richiede l'"exotopia" (Sclavi, 2000) ovvero qualcosa di più di empatia: è un'abilità relazionale per la quale usciamo da ciò che diamo per scontato e accogliamo l'altro, standogli accanto. Inoltre, il bisogno di parlare o di tacere sulla malattia riflette

strategie di “emotion work” (Hochschild, 1979) orientate a proteggere se stessi e gli altri.

allora quando la gente mi guarda e non chiede io ci sto male, perché io ne vorrei tanto parlare... invece tanti ti guardano e dicono “oh poverina, ma come stai?” a me quello dà fastidio oppure che non mi chiedono come sto, quello che sto facendo, come la vivo, la gente è tanto spaventata. (Giulia)

[...] e mi ricordo che nei primissimi giorni, sono andata all'ospedale e all'oncologo ho detto “dica per favore a questi due [marito e figlio], dottoressa, di non starmi sul collo perché, se no, mi vengono le metastasi! Io non li sopporto, non posso vivere con questi due!”. E anche qui è stata una bella lezione perché [...] l'oncologa mi guarda e mi fa “non è contenta signora? Ma lei sa quante donne vorrebbe questo? Lei sa quante donne sole ci sono qui? Lei sa quante donne hanno figli che sanno ma non pensano minimamente a una madre o a un padre?”. E io ho detto “è vero, è vero”. (Alessandra)

La malattia, dunque, agisce come “evento rivelatore” (Frank, 1995) che può far fiorire una comunanza profonda; il caregiving relazionale diventa spazio di reciprocità, laddove il paziente stesso riconosce la vulnerabilità dell'altro.

La relazione è pertanto fondamentale e di fatto l'individualità propria di ogni essere umano è costruita in relazione agli Altri, è imprescindibile dai legami che si instaurano con altri esseri. Riprendendo alcune riflessioni di Panikkar (1918-2010) si può descrivere la persona come un nodo in una rete di relazioni. I nodi, quindi le singole individualità, sono interdipendenti e inter-indipendenti e ciascun nodo è connesso a tutti gli elementi perché fa parte di una rete più grande (Panikkar, 1999). Se la malattia oncologica, il dolore e la morte rappresentano ciò che va a minare in modo irrimediabile l'individualità, ecco che il valore delle relazioni si fa più importante e il suo ruolo essenziale e vitale inizia a brillare, poiché le relazioni stesse permettono di mantenere l'individualità propria di ogni essere umano (Panikkar, 1999).

Guarda, io consiglio... quando sento che qualcuno sta male mi viene sempre da dirgli “se hai bisogno ci sono anche io”, nel senso che capisco. Ho la paura che la gente soffra di essere da sola; quindi, per quello per me la solitudine è pazzesca. (Milena)

3.3. Spiritualità e costruzione di senso

La ricerca di significato, di connessione con il trascendente e di integrazione del dolore rientra tra le strategie fondamentali per fronteggiare l'esposizione alla finitudine. Nel vissuto oncologico, questa dimensione assume forme plurali che vanno dalla fede confessionale alla spiritualità laica, sino a pratiche corporeo-meditative d'ispirazione orientale; il loro comune denominatore è la funzione di "contenitore simbolico" (Park & Folkman, 1997) capace di riorganizzare l'esperienza quando il senso del mondo vacilla.

I narratori confermano l'estrema variabilità di tali percorsi, volti a ritrovare un senso a ciò che accade all'interno di un processo dinamico del senso tra credenze di base, evento di rottura e risorse relazionali per una costruzione di una narrazione di vita coerente (Steger et al., 2006)

Per molti la preghiera diventa pratica regolativa delle emozioni e dispositivo di speranza, diventa una risorsa emotiva e consolatoria, ovvero riducono il carico di angoscia, danno speranza e facilitano l'adattamento lungo l'iter della malattia (Gall, Cornblat, 2002).

Prego. Ho trovato conforto veramente... nella preghiera! Ti sembra impossibile; eppure, passano... mi dà pace, perché se è vero che c'è, deve ascoltar-mi! Parlo di dio in persona. Se c'è, deve ascoltarmi. (Rebecca)

Laddove la religiosità tradizionale non colma il bisogno di senso, alcuni pazienti approdano a pratiche "mind-body" (tai-chi, meditazione, buddismo) che, come mostrano i lavori di Garland et al. (2017), possono ridurre ansia e depressione promuovendo consapevolezza corporea e "saggezza interiore":

Ho cominciato a fare tai-chi, sono diventata buddista. Sto facendo le cose che mi fanno stare bene. [...] perché consiste nella recitazione di un mantra, no? E vedevo che stavo meglio, non ti so spiegare come, ma stavo meglio [...] allora ho ripreso... a fare questa pratica che mi... mi sostiene... mi carica... mi dice che io ho l'energia già dentro di me per affrontare qualsiasi cosa. Qualsiasi cosa mi si presenterà buona o cattiva, la devo accettare e io so di poterla affrontare e superare. E questa cosa mi sostiene. (Rossana)

In tutti i racconti che fanno riferimento a una spiritualità emerge la necessità di trovare conforto, ristoro, comprensione e sollievo dal dolo-

re fisico e psicologico che il cancro comporta. Per taluni diventa quasi una necessità imprescindibile, diventa una risorsa in più per affrontare la malattia e le sue complessità.

Per quanto riguarda la relazione tra religione e morte, i narratori fanno quasi sempre riferimento alla spiritualità in relazione a sensazioni terrene, o meglio nella fede non riescono a trovare un'accettazione o una soluzione per la loro finitudine, bensì un mezzo tramite il quale alleviare le sofferenze e le prostrazioni psicologiche. Quasi mai è emersa una tranquillità in merito alla morte, nonostante credenti, molti hanno riportato paure, incertezze e, in definitiva, difficoltà ad accettare la propria finitudine.

Aldilà? Allora diciamo che io sono cattolico non praticante, vado a messa durante le festività, Natale e Pasqua, non tutte le domeniche, ehm... sono dell'idea che si possa essere credenti anche senza andare in chiesa, così per prassi, tutte le domeniche. Mmm... non so... perché... dell'esistenza del paradiso non... io, boh. A volte ci credo, a volte non ci credo, dipende dalle situazioni. Il paradiso magari è una costruzione umana che l'uomo si è fatto. Se penso... se uno muore... diventa uno scheletro, ci penso a quelle cose lì... non mi fa schifo. So che è così, succede così... quello che succede dopo la morte... diciamo che non ho tanto l'idea del paradiso o cose così, non ho neanche l'idea dell'incarnazione. So che si muore e si finisce così... che però magari è più importante quello che si è fatto da vivi verso gli altri, tutte le cose positive. Quello sì. (Kevin)

Molti dei narratori mettono in luce come attraverso il tumore si siano acquisite delle capacità, delle intuizioni, delle sensibilità che prima non avevano. Alcuni parlano proprio di un "valore aggiunto" che sono riusciti ad acquisire, trasformando in positivo la malattia e il dolore.

Non auguro a nessuno di passare quello che ho passato io, sicuramente, però da quell'esperienza estremamente negativa ho tirato fuori un valore aggiunto. Credo di avere un valore in più, che non vuol dire aver passato la malattia, vuol dire aver preso da quella malattia un valore, aver rovesciato la medaglia! [...] sono assai importanti, il rispetto tra le persone oppure... l'importanza delle piccole cose proprio... l'importanza della famiglia. Proprio anche della convivenza, il rispetto reciproco tra le persone. (Kevin)

Ma chiaramente do un valore diverso a tutto quello che mi succede, cioè... cerco di vivere la vita giorno per giorno, mentre prima facevo progetti, adesso ho dei sogni, vivo abbastanza in quello che è l'oggi. Do un valore diverso a... a volte ci sono delle persone che si lamentano... il valore del fatto che sei sana, perché chiaramente ti cambia una malattia come questa. (Renata)

È un ritrovato sentimento di esistenza: la malattia impone di cercare un nuovo baricentro, di riequilibrare priorità e significati. La spinta vitale che ne nasce non ha nulla di euforico; è una lucidità intensa, una presa di responsabilità sul proprio cammino, decisa a non lasciar scivolare nessuna occasione. La "costruzione di senso" diventa così il paziente lavoro di ricucitura della frattura biografica inflitta dal cancro, un intreccio di passato, presente e futuro che restituisce all'evento un posto nella propria narrazione, rendendolo finalmente abitabile.

il cambiamento è dettato sicuramente dalla malattia, ma anche dal percorso che ho fatto. Accetto i compromessi di quello che mi piace e quello che non mi piace nei rapporti con gli altri. E mi verrebbe da dirti che adesso come adesso, gusto di più la vita. Nelle giornate brutte e nelle giornate buone. Perché ho imparato che esistono le giornate buone e le giornate brutte ahahah. (Barbara)

Gli stessi narratori enfatizzano come i nodi fondamentali per l'individualità siano l'Io e l'Alter, a volte trascurati. Spesso, come emerge nelle interviste, viene rivalutato il tempo e la sua dimensione di scorrevolezza, ovvero molti riportano il ragionamento di voler vivere alla giornata, gustandosi quello che si ha e apprezzando *l'hic et nunc*.

adesso sono in un'altra metamorfosi ancora dovuta al cancro. Le priorità cambiano perché tu impari a vivere un giorno per volta. Quindi le mie priorità sono quelle di salvaguardare le mie energie, distribuirle un po'. (Patrizia)

3.4. Gestione del dolore totale

La medicina e la tecnica sembrano essere le speranze a cui ci si affida per far fronte alla nostra caducità (Allievi, 2012, p. 6). L'età post-moderna in cui ci troviamo è, effettivamente, caratterizzata da una sovra-ospedalizzazione e da una fiducia molto elevata nella medicina. Le caratte-

ristiche che hanno comportato questa situazione sono: un alto livello di tecnologia medica; la scoperta preventiva di malattie; una complessa definizione di morte; alta incidenza di malattie croniche; bassa incidenza di incidenti rischiosi (Lofland, 2019).

Il concetto di “dolore totale” (Natoli, 1995) descrive l’intensità e la privazione del dolore vissuto durante il cancro, che è così personale e ineffabile da rendere difficile la sua comunicazione attraverso il linguaggio, causando un profondo isolamento. Wittgenstein evidenzia come il dolore sia una realtà privata, difficile da comprendere pienamente negli altri, limitando l’empatia. La malattia, non solo fisica ma anche psicologica e sociale, induce significazioni e interpretazioni personali (Nigris, 2008).

Chiaramente ti cambia una malattia come questa. Per dirti io ho una stanchezza cronica, non riesco più a fare quello che facevo, ho dovuto rivalutare tutta la mia giornata... le cose che facevo prima non riesco più a farle per dirti... anche l’andamento della casa, dal fatto di andare a camminare in montagna, oppure i viaggi, ma anche se dovessi fare un viaggio organizzato io non riuscirei a stare al passo perché io mi stanco facilmente, per cui mi devo riposare. (Renata)

Nelle storie raccolte il dolore emerge come un’esperienza a più strati che attraversa il corpo, la psiche, le relazioni e la dimensione spirituale, confermando la nozione di “total pain” di Cicely Saunders (1979) e i successivi sviluppi di Eric Cassell (1991) sul “suffering” come minaccia all’integrità della persona: è “sufficiente” la percezione del pericolo (diagnosi severa) affinché compaia sofferenza, anche in assenza di dolore fisico e perdura finché non si ricompona un’integrità individuale o una nuova ricostruzione di senso.

La letteratura contemporanea evidenzia, infatti, come il dolore oncologico non sia mera trasmissione di nocicezione, ma un intreccio di componenti neuro-fisiologiche, affettive e sociali che il soggetto elabora entro “matrici di significato” (Scarry, 1985). Nei racconti la perdita di controllo sul corpo e sull’autonomia rappresenta un nucleo di sofferenza importante, poiché sgretola l’immagine di sé.

Una tematica che ricorre in modo trasversale è il dolore, nella sua connotazione pluridimensionale. Questo tema si articola in diverse

sfaccettature nei racconti degli intervistati: dall'aspetto fisico, a quello psicologico, fino a quello relazionale fino alla possibilità di ridursi a condizioni fisiche e mentali talmente gravi da dover dipendere da altre persone.

Io ho fatto due mesi e passa senza guidare, per me è un incubo. Perché non essere indipendente mi sembra di essere menomata, non sei più tu, devi trovare una nuova identità e trovare un equilibrio ed è questo che ti... dici "e adesso come faccio a trovare un equilibrio? In cosa? Chi sono alla fine?" Perché prima eri in un certo modo, adesso non sei più quella di prima. (Nicole)

Molti narratori temono di trascorrere gli ultimi giorni della loro vita in uno stato vegetativo, privo di controllo sul corpo e assente mentalmente, poiché ciò rappresenta una perdita della propria individualità e autonomia. Per questo motivo, desiderano "arrivare vivi alla morte," cioè mantenere qualità e dignità fino alla fine. La dipendenza dagli altri può anche far provare un senso di colpa per il disagio causato ai caregiver, generando ulteriore frustrazione. Spesso sono donne e madri a temere di causare sofferenza ai propri figli e a voler evitare loro tale dolore.

[...] è quella di diventare un vegetale ecco, questa sarebbe una cosa... cioè io la morte l'accetto, non accetterei di dover essere non più autosufficiente. (Renata)

se domani vado a letto e mi addormento e domani mattina non ci sono più, bello! È la morte più bella, ma quando devi stare lì a vivere attaccato a qualche parte, chemio... (Sergio)

Sul versante fisico, le descrizioni di bruciori, nausea inarrestabile, neuropatie e astenia estrema ricordano come il dolore oncologico sia spesso refrattario (Portenoy & Lesage, 1999) e necessiti di un approccio multidimensionale.

Sono uscita, sono stata ancora un po' di giorni ricoverata, poi... mangiavo e non mangiavo, non sempre avevo fame... spesso c'è tanta nausea anche durante le chemioterapie: nausea e quindi vomito ma anche malessere, stanchezza... La radioterapia consiste in... sono raggi x, non so di che

entità di preciso, che ti passano attraverso il corpo e distruggono le cellule tumorali e ho fatto... non mi ricordo quante sessioni. Praticamente è una stanza molto grande, abbastanza buia, sono stata messa su un letto con delle pareti di vetro ai lati, e mi hanno messo a guardare i cartoni per distrarti e non succede niente... fisicamente non succede niente, non vedi nulla! sei lì, bo! Solo che dopo... eheh non riesco neanche ad alzare un dito, neanche aprire gli occhi. È distruttivo! È molto peggio delle chemioterapie. Allora le chemio stai male a livello fisico, male... proprio nausea, vomito, non vuoi fare niente, non vuoi mangiare. La radioterapia... è un passo prima della morte eheheh! Non sei... non ci sei... non so come spiegare, il tuo corpo non c'è più, se non fosse che sai che sei ancora vivo... è una stanchezza di quelle che dici "cosa mi hanno fatto? mi hanno tolto tutto dentro?". Ed è così effettivamente, distrugge! (Lucia)

Il dolore oncologico si manifesta a livello psichico, in particolare a causa dei cambiamenti fisici come la perdita di capelli e le menomazioni dovute a interventi invasivi. Questi cambiamenti possono compromettere il riconoscimento di sé, influenzando negativamente l'immagine personale e la propria individualità. La perdita dei capelli, in particolare nelle donne, è percepita come una riduzione della bellezza, che colpisce profondamente l'autoefficacia e l'autostima.

Be ecco... il cancro visto da una donna... un cancro al seno, ma può essere anche da un'altra parte, ma al seno probabilmente di più perché... il seno è una parte del corpo femminile... ecco il cancro al seno ti toglie la dignità di donna, completamente. Ti sradica la femminilità, perché... io ovviamente, adesso, quando mi guardo allo specchio non mi accetto, perché comunque sono mutilata. [...] Questa è la grande piaga del cancro al seno: ti toglie la femminilità completamente. E quindi è ancora più dura reinventarsi perché... ero una donna molto fiera di essere donna, molto femminile e adesso non mi sento più quella donna. Non c'è più. Non so se un giorno tornerà, ma adesso non c'è più, per niente e mi dispiace da morire [piange]. (Patrizia)

La dimensione spirituale del dolore, spesso la meno verbalizzata, emerge come domanda di riconoscimento: sentirsi visti nella propria sofferenza. La gestione del dolore totale richiede un orizzonte integrato che coniughi competenza clinica, sostegno psicologico, accompagnamento spirituale e rispetto delle preferenze di fine vita, affinché il paziente

possa, come molti si auspicano “arrivare vivo alla morte”, portando con sé il minor carico di sofferenza possibile e il massimo senso di sé.

4. Discussione

La “rottura biografica” (Bury, 1982) del cancro attiva una serie di “morti parziali” (perdita di certezze, ruoli, progettualità, immagine corporea) che costringono i partecipanti a ricostruire il proprio sé in chiave oscillatoria, più che lineare. Il passaggio dal senso di spaesamento (“mi è crollato il mondo”) a una nuova agency (“ho tirato fuori un valore aggiunto”) mostra che la finitudine non è soltanto minaccia, ma anche spazio di trasformazione. La liminalità fra “io di prima” e “io malato” produce momenti di depressione e rabbia, ma apre varchi per integrare la malattia nella trama di vita; il corpo, inizialmente percepito come “nemico” o “mutilato”, può divenire terreno di resilienza attraverso pratiche di cura e di risignificazione; la temporalità si contrae verso un presente intensificato (“vivere alla giornata”), ridefinendo priorità e valori. In tal senso, la finitudine agisce come agente riorganizzatore più che come puro evento limite: spinge a un lavoro di meaning-making che ridefinisce l’identità su basi meno performative e più esistenziali.

Le quattro macrocategorie convergono nel mostrare che la risposta alla morte temuta è eminentemente intersoggettiva. Familiari, amici e professionisti della cura danno vita a una fondamentale rete affettiva che può essere sia risorsa che fonte di tensione. Il caregiving informale è una presenza che cura e che sostiene nella vulnerabilità e nella gestione della malattia. Così come l’alleanza terapeutica con i professionisti sanitari sono una risorsa per il benessere di chi soffre; quando tale rete manca, emerge con forza la paura della solitudine del morente (Elias, 1985), a dimostrazione che il dolore totale è amplificato o attenuato dalla qualità delle connessioni. Inoltre, spiritualità e dolore totale costituiscono i due volti di uno stesso bisogno: ricomporre l’integrità personale di fronte alla minaccia di dissoluzione.

Ne consegue che la gestione della finitudine non può essere ridotta ad azioni individuali: richiede interventi che includano i sistemi relazionali, spazi di narrazione guidata che facilitino la traduzione del dolore in storia condivisa, riducendo l’isolamento e valorizzando la co-

struzione del nuovo senso di sé. La sofferenza oncologica infatti abita contemporaneamente corpo, psiche, relazioni e trascendenza.

5. Limiti dello studio

Tra i principali limiti della presente indagine va innanzitutto segnalata la ridotta ampiezza del campione, costituito da partecipanti reclutati in modo non probabilistico e circoscritto al Nord Italia; tale caratteristica limita la trasferibilità dei risultati ad altri contesti geografici e socioculturali. Inoltre, la partecipazione potrebbe aver risentito di un effetto di autoselezione: è plausibile che si siano resi disponibili soprattutto quei pazienti più inclini alla condivisione narrativa, con il rischio di trascurare voci meno propense a raccontarsi. Alla luce di queste considerazioni, ricerche future dovrebbero prevedere disegni metodologici più robusti per approfondire le dinamiche emerse e valutarne la tenuta lungo l'intero percorso di malattia.

6. Conclusioni

Il percorso di malattia oncologica si configura come uno spazio in cui il senso di finitudine diventa esperienza vissuta e continuamente negoziata. Le venti storie raccolte mostrano che il cancro non rappresenta soltanto un evento biologico, ma un autentico evento biografico spiazzante che produce “morti parziali” e, al tempo stesso, apre spazi di ri-significazione. Le rinegoziazioni identitarie attestano un passaggio dall'impotenza iniziale a forme di agency fondate su nuovi valori, sul vivere “al presente” e su pratiche di cura di sé che restituiscono al corpo una dignità possibile.

Il perno di questo processo è relazionale: famiglie, amici, volontari e professionisti costruiscono dispositivi di sostegno che possono attenuare o acuire il “total pain”. L'alleanza terapeutica estesa, quando unisce competenza clinica, ascolto e reciprocità, rappresenta la condizione imprescindibile per “arrivare vivi alla morte”, mantenendo identità e autonomia sino alla fine.

Sul piano simbolico, i partecipanti mobilitano risorse spirituali plurali (dalla fede religiosa alle discipline mind-body fino a un'etica

laica dell'hic et nunc) a conferma che cercare senso resta un bisogno universale, benché declinato in forme individualizzate. Queste forme di spiritualità, infatti, assolvono a una funzione regolativa e narrativa, aiutando a contenere l'angoscia e a ridefinire il senso della vita e della sofferenza.

Da queste evidenze discendono anche alcune implicazioni per la pratica clinica. La sofferenza oncologica non può essere ridotta alla dimensione fisica, ma deve essere accolta nella sua complessità biopsicosociale e spirituale. Ciò richiede pratiche di cura precoci e integrate lungo l'intero percorso terapeutico, capaci di accogliere la vulnerabilità e di sostenere la qualità di vita fin dalle prime fasi della malattia restituendo senso e dignità anche quando la guarigione non è possibile. La finitudine, lungi dall'essere solo una soglia terminale, si rivela così un'esperienza condivisa, un campo di apprendimento relazionale e simbolico che interroga la medicina e la società sul significato stesso del "prendersi cura".

Bibliografia

- Allievi S. (2001). L'ultimo tabù: individuo e società di fronte alla morte. In F. Neresini & M. Bucchi (a cura di), *Sociologia della salute*. Roma: Carocci.
- Ariès P. (1975). *Storia della morte in Occidente*. Milano: Rizzoli.
- Associazione Italiana di Oncologia Medica. (2024). *I numeri del cancro in Italia 2024*. Milano: AIOM.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Breitbart, W. (2021). *Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting* (2^a ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer – Coping with personality, age and gender differences. *Cancer Nursing*, 24(2), 98-104.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cavicchia Scalamonti, A. (2007). *La morte: quattro variazioni sul tema*. Santa Maria Capua Vetere: Ipermedium Libri.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Elias N. (1985). *La solitudine del morente*. Bologna: il Mulino, Bologna.
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet Oncology*, 5(4), 313-319.
- Frank A.W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gall T.L. & Cornblat M.W. (2002). Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 524-535. <https://doi.org/10.1002/pon.613>.
- Garland, S. N., Johnson, J. A., Savard, J., Gehrman, P., Perlis, M., Carlson, L. & Campbell, T. (2017). Mind-body interventions for sleep disturbance in cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 52, 341-344.

- Glaser B.G., Strauss A.L. (1971). *Status Passage*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs (N.J.): Prentice-Hall.
- Gorer G. (2005). La pornografia della morte. *Studi Tanatologici*, 1, 17-26
- Hsieh, H.-F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Kissane, D. W. (2014). *Family focused grief therapy* (2^a ed.). London: Open University Press.
- Kübler-Ross E. (1974). *Domande e risposte sulla morte e il morire*. Como: RED.
- La Mendola S. (2009). *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche*, Torino: UTET.
- Lofland L. (2019). *The Craft of Dying: Modern Face of Death*. Cambridge: The MIT Press.
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (Eds.). (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford: Oxford University Press.
- Morin E. (2014). *L'uomo e la morte*. Roma: Erickson.
- National Comprehensive Cancer Network. (2023). NCCN clinical practice guidelines in oncology: Distress management (Version 2.2023). NCCN.org.
- Natoli S. (1995). *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Milano: Feltrinelli.
- Nigris D. (2008). Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness. In C. Lanzetti, L. Lombi & M. Marzulli (a cura di), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*. Milano: FrancoAngeli.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L. & Mood, D. W. (2012). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339.
- O'Shaughnessy, M., Dwyer, T. & Clegg, B. (2013). The effect of cancer-re-

- lated hair loss on body image. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 131-139.
- Panikkar R. (1999). *La pienezza dell'uomo. Una cristofania*, Milano: Jaca Book.
 - Park, C. L. & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115-144.
 - Portenoy, R. K. & Lesage, P. (1999). Management of cancer pain. *The Lancet*, 353(9165), 1695-1700.
 - Saunders, C. (1979). *The management of terminal malignant disease* (2^a ed.). London: Arnold.
 - Scarry, E. (1985). *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. Oxford: Oxford University Press.
 - Sclavi M. (2003). *Arte di ascoltare e mondi possibili: Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Torino: Bruno Mondadori.
 - Steger M.F., Frazier P., Oishi S., Kaler M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53(1), 80-93.
 - Stroebe, M. & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
 - Thomas L.-V. (1976). *Antropologia della morte*, Milano: Garzanti.
 - Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. London: Routledge.
 - Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.