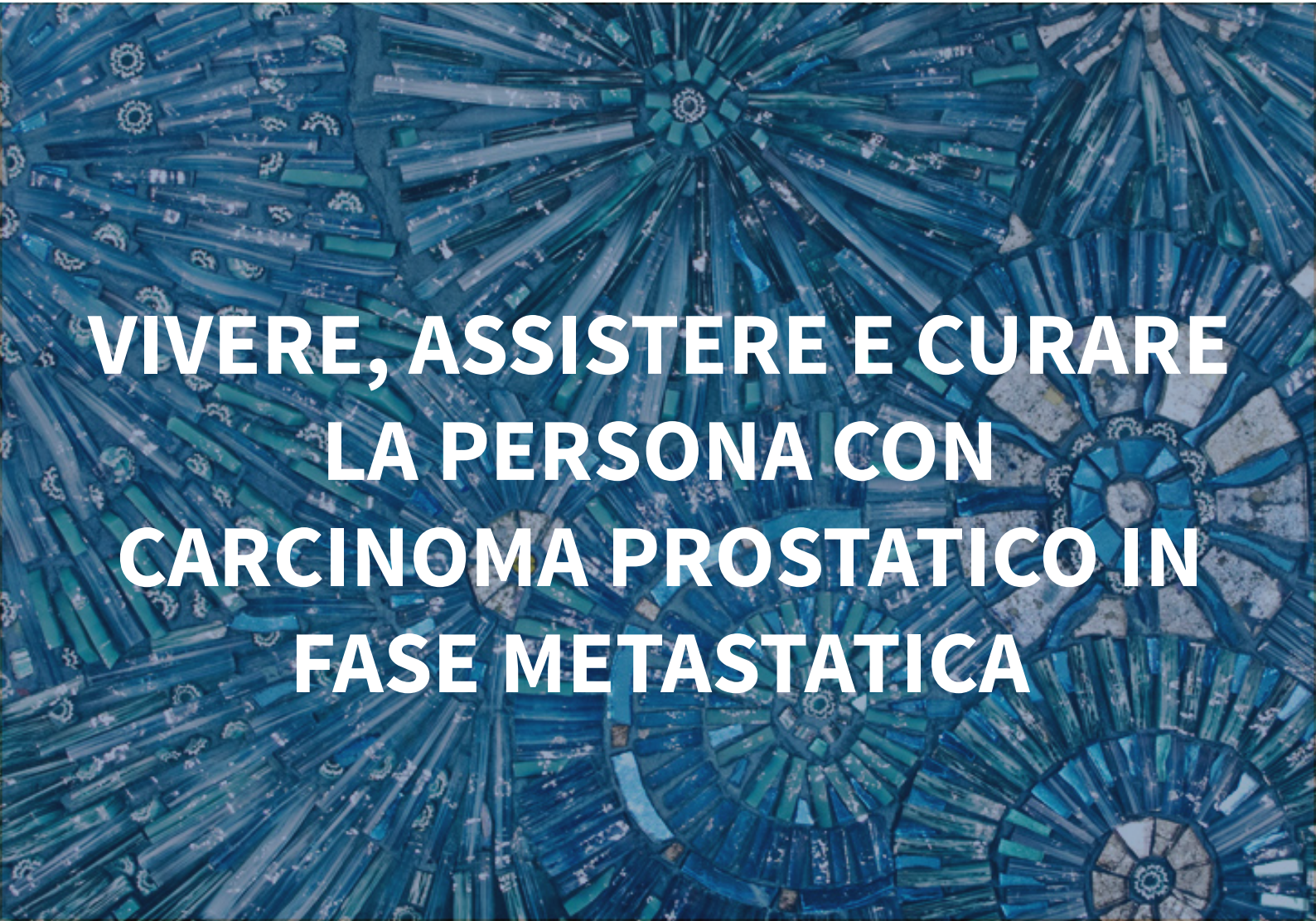




FONDAZIONEISTUD



**VIVERE, ASSISTERE E CURARE  
LA PERSONA CON  
CARCINOMA PROSTATICO IN  
FASE METASTATICA**

**Report**

**Milano, Luglio 2017**

**Autore:**

**Luigi Reale**

Coordinatore dei progetti di ricerca dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

**Responsabile scientifico:**

**Maria Giulia Marini**

Direttore dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

**Ricercatori:**

**Silvia Napolitano**

Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

**Tommaso Limonta**

Ricercatore dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

## Sommario

Sommario .....	3
Introduzione .....	4
Il carcinoma prostatico.....	4
Obiettivo .....	6
Metodologia .....	6
Nota metodologica: il patient's journey .....	6
Nota metodologica: la Medicina Narrativa .....	8
Architettura del progetto.....	10
Risultati .....	15
Il patient's journey della persona con carcinoma alla prostata con metastasi .....	17
Considerazioni finali.....	48
Allegato 1 – Le narrazioni dei pazienti con carcinoma prostatico in fase metastatica .....	51
Allegato 2 – Le narrazioni dei caregiver.....	97

# Introduzione

## *Il carcinoma prostatico*

Il carcinoma prostatico, nei paesi a maggiore industrializzazione, è la forma tumorale più frequente tra quelle che colpiscono gli uomini [1-3]. La sua diffusione è destinata ad aumentare in quanto maggiore è la capacità diagnostica grazie alla diffusione, a partire dagli anni 2000, del test del PSA.

In Italia questo primato viene confermato nella popolazione maschile con più di 50 anni di età, basti pensare che nel 2015 l'incidenza attesa era di 35.000 nuovi casi di persone con carcinoma della prostata, mentre la prevalenza nello stesso anno è di 398.000 pazienti, il 26% di tutti i tumori maschili. Ciò nonostante, la mortalità di questa forma tumorale è in moderata diminuzione (-2,3% per anno) da oltre un ventennio [4-5] grazie all'anticipazione diagnostica, lo screening di popolazione, i nuovi trattamenti combinati (farmaci, chirurgia, radio-farmaci, radioterapia) sempre più efficaci e meno invasivi che favoriscono la cronicizzazione della malattia limitando l'impatto sulla qualità di vita dei pazienti.

L'eziologia del carcinoma prostatico è multifattoriale, ad incidere sono diversi aspetti: genetici, ambientali e comportamentali. Esistono infatti fattori di rischio legati all'età, all'etnia, ormonali, genetici e legati allo stile di vita. In Italia esiste, inoltre, anche una differenziazione nella distribuzione geografica Nord-Sud del Paese, con maggiore prevalenza al Nord rispetto al Centro e al Sud dovuta al differente ricorso al PDA.

Il carcinoma della prostata si comporta come una malattia tendenzialmente asintomatica ed indolore, con una crescita lenta che spesso non provoca disturbi evidenti. Nei pazienti con carcinoma di piccole dimensioni, localizzato a basso rischio di progressione, la strategia terapeutica più indicata è quella osservativa e di controllo. Diverso quando la malattia si manifesta in modo più aggressivo e raggiunge uno stadio più avanzato. Nei pazienti che presentano metastasi resistenti alla castrazione, la sopravvivenza infatti a 5 anni non supera il 30% [6] con una mediana di sopravvivenza compresa tra i 21 e i 54 mesi [6].

Molti dei tumori prostatici diagnosticati sono confinati alla prostata, ma possono estendersi al di fuori ed interessare altre parti del corpo o far insorgere metastasi. La presenza di metastasi ossee influisce notevolmente sulla sopravvivenza. Bisogna tener presente che le ossa rappresentano la sede del corpo umano maggiormente colpita da metastasi (circa il 90% delle persone con carcinoma della prostata in fase metastatica ha come sede colpita le ossa) con conseguente dolore debilitante e rischio di fratture.

Per questa tipologia di casi più complessi esistono diverse possibilità terapeutiche: ormoni androgeni che bloccano la produzione autonoma di testosterone da parte delle cellule prostatiche impedendo la possibilità del cancro di proliferare, oppure agendo sui recettori a cui il testosterone aderisce per giungere al nucleo e al DNA delle cellule. L'altra grande possibilità terapeutica è rappresentata dai radio farmaci, in particolare dal radium-223 che va ad agire sulle metastasi ossee rilasciando radiazioni alfa che eliminano le cellule tumorali riducendo al minimo gli effetti collaterali sui tessuti sani e sul midollo osseo.

Nella valutazione di quale intervento attuare, bisogna considerare qual è, per il nucleo paziente/famiglia e per l'intero team multidisciplinare di professionisti sanitari (urologi, oncologi, medici nucleari, radioterapisti, psicologi ecc.), la soluzione preferibile per la persona esaminando i pro e contro di ogni terapia e soprattutto tenendo presente le priorità per il paziente.

Negli ultimi anni l'aspettativa di vita della persona con carcinoma prostatico si è quintuplicata grazie alle numerose e differenti armi terapeutiche. Il tema cruciale è comprendere come ottimizzare il *trade-off* tra quantità di vita e qualità attraverso l'individuazione del percorso di cura più appropriato per ciascuna persona. Per raggiungere un risultato ottimale in tal senso è necessaria una profonda conoscenza non soltanto della malattia ma della persona attraverso un approccio multidisciplinare: competenze diverse e complementari che concorrono insieme all'obiettivo comune ossia offrire più vita, più qualità e più speranza ai propri pazienti [7].

Ogni persona ha priorità differenti e una visione soggettiva della malattia e delle cure. Alcuni desiderano intervenire subito direttamente sul tumore eliminandolo, facendosi carico delle possibili complicanze dei trattamenti. Altri pazienti sono più cauti e si preoccupano maggiormente degli effetti delle terapie, se e come potrebbero migliorare o peggiorare la propria qualità di vita, il dover rinunciare o vedere limitata la possibilità di svolgere delle attività, le conseguenti ripercussioni nella sfera familiare e sociale (lavoro, attività sessuale, relazioni, rapporti).

Il presente studio nasce con l'intento di ripercorrere il viaggio delle cure di chi vive l'esperienza del carcinoma prostatico in fase metastatica per comprendere, da tre punti di vista differenti, (paziente, familiare, professionista sanitario) quali sono le aspettative, le emozioni, le percezioni, i costi, le rinunce, le conquiste.

## Bibliografia

- 1 Siegel R, Kimberly D, Jemal A. et al. Cancer Statistic, 2015, CA Cancer J clin. 2015; 65:5 – 26
- 2 Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe estimates for 40 countries in 2012. Eur J Cancer. 2013 Apr; 49(6). 1374-403.
- 3 Arnold M., Karim-Kos H. Coeberg M Recent trends in incidence of five common cancer in 26 European countries since 1988 analysis of the European cancer Observatory. EJC 2015 15, 1164-1187.
- 4 AIOM- AIRTUM. I numeri di cancro in Italia 2015. [www.aiom.it](http://www.aiom.it)
- 5 Shaneyfelt T., Husein R., bublely R, Mantzoros C, Hormonal Predictors of Prostate Cancer: A meta-analysis. J clin. Oncol. 2000; 18:847-853
- 6 European Association of Urology. Guidelines on prostate cancer, 2014. Disponibile online su: <http://www.uroweb.org/guidelines/online-guidelines>
- 7 Congresso SIUrO 2015, relazione Giario Conti, Roma 2015

## Obiettivo

Il presente studio nasce con l'obiettivo di ripercorrere il viaggio nelle cure delle persone con carcinoma prostatico in fase metastatica attraverso la voce diretta non soltanto di chi vive questa esperienza (persona con carcinoma alla prostata), ma anche di coloro che prestano assistenza (familiari) e cura (professionisti sanitari). I dati e le informazioni raccolte hanno permesso di avere una visione nuova su quello che è l'impatto del cancro alla prostata sulla qualità di vita del nucleo paziente-famiglia, non solo dal punto di vista fisico, ma anche sotto il profilo psicologico, emotivo, sociale, valoriale ed economico.

## Metodologia

### *Nota metodologica: il patient's journey*

Con l'espressione *patient's journey* si indica letteralmente il "viaggio nelle cure", facendo riferimento al percorso che il paziente compie durante il corso di una malattia e il suo trattamento (Manchaiah VK et al. 2011). Come per ogni viaggio, è prevista una partenza, la possibilità di fare incontri, una serie di tappe, la possibilità di fare nuove scoperte ma anche di affrontare imprevisti e criticità, fino ad arrivare ad un punto di arrivo.

Contestualizzato nell'ambito sanitario, la ricostruzione di un *patient's journey* è caratterizzata da una sequenza di servizi complessi che coinvolgono numerose figure professionali (medici, infermieri, professionisti sanitari, psicologi e così via), differenti setting di cura (contesto ospedaliero, contesto territoriale, domicilio, lavoro ecc.) e una rete di relazioni.

Negli anni, il trend dell'iper-specializzazione della sanità e il relativo aumento della complessità ha favorito una gestione delle cure per compartimenti stagni, poco attenta alla visione d'insieme, con le specialità ospedaliere che hanno una visione e un raggio d'azione parziale, focalizzata sul presidio delle sole attività di cui sono responsabili (David I Ben-Tovim et al. 2008).

L'unico che ha una prospettiva d'insieme del viaggio nelle cure, in quanto la vive sulla propria pelle e si muove trasversalmente tra i diversi setting di cura, è il paziente. Soltanto attraverso il suo sguardo è possibile comprendere il percorso assistenziale svolto. Lavorare sul *patient's journey* vuol dire avere una visione privilegiata della gestione di una malattia, collezionare dati e informazioni per comprendere quali sono le aree critiche e come riprogettare il pathway, al fine di migliorare la qualità e l'efficienza delle cure.

La metodologia utilizzata per ricostruire i singoli passaggi del *patient's journey* è quella della mappatura per processi – approccio non nuovo in sanità, utilizzato soprattutto in occasione delle procedure di accreditamento qualità. A differenza di quest'ultima tipologia d'utilizzo, uno degli aspetti innovativi del *process mapping* utilizzato nell'elaborare il *patient's journey* è che a costruire il percorso non è una persona con competenze manageriali esterna al percorso di cura (ingegneri gestionali, consulenti, staff di direzione, e così via) secondo un approccio tipicamente top-down ma sono i professionisti sanitari e i pazienti (approccio bottom-up), ossia coloro che vivono direttamente questa esperienza di malattia e di assistenza che, attraverso questo "viaggio" hanno la possibilità di analizzare tutta la sequenza di attività di assistenza che viene posta in essere.

Le metodiche utilizzate per la raccolta dati sono molteplici (tabella 1), ciascuna con dei vantaggi e dei limiti.

<b>Tabella 1 (Treble TM et al. 2010) – Metodi di raccolta delle informazioni</b>			
<b>Metodo</b>	<b>Descrizione</b>	<b>Vantaggi</b>	<b>Limiti</b>
<b>Workshop</b>	Uno o più workshop con i professionisti sanitari, pazienti, <i>caregiver</i> da svolgere al di fuori del contesto clinico.	Favorisce il confronto tra tutti gli attori coinvolti nel processo di cura e consente di ottenere una fotografia del <i>journey</i> in tempi rapidi.	Lavoro che non prevede l'osservazione diretta del paziente e la raccolta degli aspetti emozionali lungo il viaggio. Dipende dalla composizione del gruppo di lavoro.
<b>Viaggiando con il paziente</b>	Simulazione della rotta del paziente, raccogliendo continue informazioni dalla voce diretta dello staff sanitario che si incontra.	Permette una valutazione realistica del percorso del paziente, specialmente se ripetuto più volte.	Non prevede l'osservazione diretta del paziente, non consente di conoscere gli aspetti emozionali lungo il viaggio. Dipende dalla disponibilità a collaborare e dalla tipologia di pazienti e del personale sanitario che si incontrerà.
<b>Osservazione diretta del paziente</b>	Osservazione diretta ed in tempo reale del paziente intervistandolo costantemente durante il <i>journey</i> e intervistando i professionisti sanitari incontrati di volta in volta.	Fornisce le informazioni dal punto di vista del paziente senza interpretazioni successive.	È una metodica che richiede molto tempo e risorse e può risentire dell'influenza del contesto clinico in cui le informazioni vengono raccolte e della soggettività del paziente.
<b>Esperienza diretta del paziente</b>	I pazienti registrano la loro esperienza di malattia in tempo reale e direttamente attraverso la scrittura di un diario.	Approccio prospettico, è l'esperienza diretta e vera del paziente senza alcun processo interpretativo. Permette di raccogliere a caldo anche gli aspetti emozionali del percorso di cura.	Dipende molto dall'abilità e disponibilità del paziente nel registrare tutti i passaggi dalla sua storia clinica. Manca il punto di vista dei professionisti sanitari.
<b>Racconto dell'esperienza di malattia del paziente</b>	I pazienti raccontano la propria esperienza attraverso strumenti di medicina narrativa.	Approccio retrospettivo, è l'esperienza raccontata direttamente dal paziente che ricorda e ripercorre le tappe del <i>journey</i> e gli aspetti emozionali.	Risente del tempo che intercorre da quando si sono verificati gli eventi a quando si rilascia la narrazione.

La scelta della metodica più adatta richiede un'attenta pianificazione e il coinvolgimento di facilitatori esperti nella gestione dei lavori, possibilmente estranei al percorso di cura – per evitare che siano omesse criticità durante la ricostruzione del *journey*, oppure che i vari interlocutori coinvolti si soffermino troppo su aspetti di interesse specifico. L'esito della mappatura del viaggio nelle cure, di solito, è rappresentato con un diagramma di flusso che illustra in modo completo e sinottico il percorso del paziente. Il vantaggio di disporre di una mappa è che tutti i vantaggi risultano comprensibili non soltanto agli addetti ai lavori, ma anche a coloro che sono direttamente coinvolti nel percorso di cura (pazienti, familiari) e alle persone che, pur non avendo implicazioni dirette, sono interessate al tema (*decision maker*, opinione pubblica, e così via).

Il *patient's journey* mette in evidenza quanto siano diventati complessi e ingombranti molti viaggi nelle cure, mentre la mappatura fornisce l'individuazione di azioni di cambiamento aiutando a focalizzare le criticità e permettendo di lavorare sulle risoluzioni. Tuttavia, è auspicabile non ridurre questo prezioso strumento alla sola cronistoria delle singole attività clinico-gestionali effettuate (approccio *disease-centered*), rischio tipico che si corre quando a realizzare il *patient's journey* sono i soli professionisti sanitari (prima metodologia in tabella), o – al contrario – raccogliere la sola prospettiva del nucleo paziente-famiglia (quarto e quinto approccio metodologico in tabella) perdendo la visione di insieme.

Il presente studio per la realizzazione del *patient's journey* ha utilizzato la combinazione di più possibilità metodologiche al fine di raccogliere i diversi punti di vista attraverso informazioni sia di tipo quantitativo che qualitativo.

Sulla base di quanto affermato da Kleinman (Kleinman, 1980), la malattia è caratterizzata da aspetti di *disease*, *illness*, e *sickness*, dove per *disease* si intende la patologia in senso meccanicistico e biomedico (quindi una manifestazione organica di un sintomo), la *illness* rappresenta l'esperienza soggettiva della malattia vista con gli occhi del paziente, e il termine fa riferimento alla percezione che la società ha della persona malata.

Sulla base di questa classificazione, dalle testimonianze raccolte si possono cogliere i tre aspetti della malattia. Per tale ragione l'approccio metodologico utilizzato da Fondazione ISTUD prevede lo svolgimento di un workshop rivolto ai professionisti che, a vari livelli, sono coinvolti nelle cure, e che permette di ottenere un primo risultato del *patient's journey*. L'output ottenuto ha una connotazione tipicamente di *disease* – risulta quindi incompleto, una traccia tecnica e a due dimensioni del percorso svolto. Lo strumento narrativo affianca questo primo risultato raccogliendo l'essenza dell'esperienza di cura, gli aspetti emozionali, relazionali, sociali del viaggio, creando una terza dimensione che tiene conto degli aspetti di *illness* e *sickness*. Si passa quindi dalla sola "ricostruzione del tragitto" alla ricerca del senso del viaggio intrapreso, animando il processo mappato con le narrazioni di pazienti e *caregiver* mediante la Medicina Narrativa, ossia "quell'insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato" (Greenhalgh T. 1999). In questa prospettiva, la Medicina Narrativa può essere definita come quello strumento che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che può modificarne il percorso di vita.

#### *Nota metodologica: la Medicina Narrativa*

La ricerca attraverso la Medicina Narrativa trova la sua espressione più specifica nell'analisi aggregata delle storie dei pazienti, i quali – attraverso la narrazione – sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda, che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità ai loro stati d'animo e alle loro aspettative, mettendo a disposizione elementi che spesso sfuggono ai curanti. Sfruttando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo, fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Questo approccio permette, in ultima analisi, di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La Medicina Narrativa consente di esplorare l'universo della malattia, da una parte nella sua articolazione psico-emotiva, cogliendone gli innumerevoli impatti sul paziente, inteso come



persona animata da sentimenti e aspettative specifiche, fino a produrre un effetto benefico che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo; dall'altra, nella sua articolazione assistenziale e organizzativa, descrivendo il viaggio nelle cure – spesso tortuoso – di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato e all'altezza delle richieste. Spingendosi oltre l'idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la Medicina Narrativa si concentra sul continuum inseparabile che unisce la condizione alla persona: in questo senso, ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che è la *illness*. Questo approccio consente, infine, di far luce sulle implicazioni "sociali", cogliendo le ricadute della patologia a livello di "ciò che tutti pensano" (*sickness*).

### *Le classificazioni della Medicina Narrativa*

Le narrazioni possono essere analizzate attraverso diversi tipi di classificazione. Una prima tassonomia è la classificazione proposta è quella di Kleinman, che suddivide le storie di *disease*, storie di *illness* e storie di *sickness*.

La *disease* può essere considerata come la meccanica clinica della patologia, principalmente identificabile nella triade: eziologia, sintomatologia, terapia. Si tratta del lato hard della medicina, nei fatti riconducibile a tutto ciò che ha attinenza con la funzionalità del corpo o di un suo organo specifico (il cosiddetto "organo bersaglio").

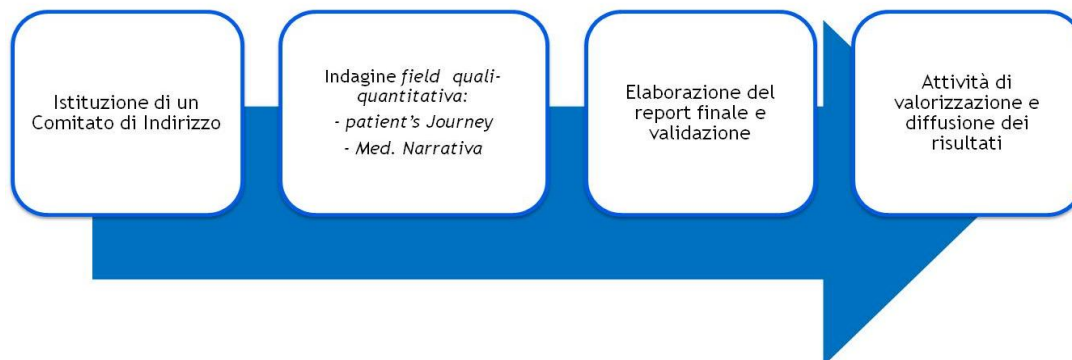
La *illness* può essere invece identificata con la percezione (conscia o inconscia) che la persona sviluppa in relazione alla propria malattia, un atteggiamento che nasce tipicamente da un insieme di sentimenti ed emozioni che riflettono il modo in cui la persona pensa e percepisce la propria malattia.

La *sickness* rappresenta quei costrutti sociali e culturali che tipicamente si nascondono dietro la fenomenologia patologica di una determinata malattia, e che si esprimono attraverso stigma, paure, fobie, discriminazioni (tipico è il caso delle patologie che influiscono fortemente sul piano sociale, come l'HIV o le malattie mentali).

Nella costruzione degli strumenti d'indagine del presente progetto e nell'analisi dei risultati si è tenuto conto di questa ripartizione per focalizzare l'attenzione sui tre concetti di malattia descritti da Kleinman.

## Architettura del progetto

Lo studio è stato realizzato nel periodo compreso tra Ottobre 2016 e Luglio 2017 e si è articolato in quattro fasi:



### Fase 1: Istituzione di un Comitato d'indirizzo

Nella fase iniziale del progetto, i ricercatori di Fondazione ISTUD hanno raccolto ed esaminato la documentazione relativa al tumore alla prostata ed in particolare agli impatti sulla qualità della vita (pubblicazioni scientifiche, analisi della letteratura, web site, forum, materiali di associazioni ecc.) per comprendere le peculiarità del tema, elaborare gli strumenti di indagine e formalizzare la metodologia di raccolta dei dati.

Successivamente è stato istituito un Comitato d'indirizzo rappresentativo delle principali discipline specialistiche che si occupano della cura della persona con carcinoma della prostata, in particolare: Dott. Giario Conti, Segretario SIUrO – Società Italiana di Urologia Oncologica, Dott. Fabio Monari, Dirigente Medico di Radioterapia, Azienda Ospedaliera S. Orsola di Bologna, Dott. Giuseppe De Vincentis, Dipartimento di Scienze Radiologiche, Oncologiche e Anatomopatologiche del Policlinico Umberto I di Roma, Prof. Enrico Cortesi, Direttore Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Umberto I di Roma.

Nel mese di Settembre si è svolto un incontro del Comitato d'indirizzo per condividere gli obiettivi del progetto, individuare i centri di medicina nucleare da coinvolgere, validare la metodologia di ricerca e gli strumenti d'indagine proposti da Fondazione ISTUD.

Il ruolo del Comitato d'indirizzo è stato quello di prendere parte alla definizione delle finalità dello studio, promuoverne la diffusione e la realizzazione dello stesso e contribuire, attraverso le competenze tecnico-scientifiche, alla supervisione scientifica dei contenuti e alla revisione degli strumenti di indagine e del report.

### Fase 2: Indagine field quali-quantitativa: patient's journey

Dopo aver validato l'impianto metodologico e condiviso gli strumenti d'indagine sono stati individuati i quattro centri di Medicina Nucleare da includere nello studio:

- Medicina Nucleare, Ospedale Sant'Orsola di Bologna;
- Medicina Nucleare, Ospedale Negrar, Verona;
- Medicina Nucleare Policlinico G. Martino, Messina;
- Medicina Nucleare Policlinico Umberto I, Roma;
- Medicina Nucleare Ospedale di Orbassano (ha partecipato alla sola definizione del *patient's journey*);

E' stato quindi istituito, di concerto con il Comitato d'indirizzo, un board di professionisti sanitari multidisciplinare afferenti ai quattro centri.

Il gruppo di lavoro, rappresentativo delle specialità di urologia, oncologia, medicina nucleare, psicologia, infermieristica si è riunito in un workshop – svoltosi a Milano il 14 Novembre 2016 – durante il quale è stato presentato e condiviso il progetto e le sue finalità.

Durante l'incontro, i ricercatori di Fondazione ISTUD hanno presentato ai partecipanti la metodologia di costruzione del *patient's journey*, per permettere ai componenti del board di lavorare in gruppi e costruire la prima versione del "*viaggio nelle cure*" della persona con carcinoma prostatico in fase metastatica.

I lavori sono stati condotti sotto la supervisione dei ricercatori e professional della Fondazione ISTUD. Il materiale prodotto durante il workshop è stato successivamente revisionato ed integrato dai ricercatori di ISTUD.

## Fase 2: Indagine field quali-quantitativa: progetto di medicina narrativa

Accanto alla definizione del *patient's journey* della persona con carcinoma prostatico metastatico realizzato nel workshop, è stato realizzato un progetto osservazionale trasversale di Medicina Narrativa rivolto alle persone con carcinoma prostatico, rispettivi familiari ed équipe di cura.

### *Gli strumenti di indagine*

Sono stati elaborati, con la supervisione del Comitato d'Indirizzo, tre strumenti di indagine:

- Strumento rivolto al paziente: è stata redatto uno strumento quali-quantitativo caratterizzato da un primo *set* di domande a risposta multipla seguito da un successivo *plot* narrativo.

I principali *item* indagati attraverso lo strumento sono:

- **Aspetti socio-demografici**: caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.
- **Il percorso nelle cure**: anno di diagnosi del carcinoma, visite effettuate, professionisti incontrati, manifestazione dei sintomi, il rapporto con la malattia, l'impatto iniziale.
- **Impatto sulla quotidianità**: come la malattia ha inciso sulle principali attività quotidiane, quanto si manifestano determinate sintomatologie, l'impatto emotivo.
- **Le cure**: Le cure effettuate, la percezione sull'efficacia delle terapie, le attività cessate e quelle riprese a causa della malattia, i professionisti di riferimento nella gestione delle cure;
- **Il burden of illness**: quanto la malattia ha inciso sul bilancio economico della famiglia;
- **Il domani**: come immagina il domani.

- Strumenti rivolti ai familiari: è stato realizzato uno strumento quali-quantitativo composto da un primo *set* di domande a risposta multipla seguito da un successivo *plot* narrativo.

I principali *item* indagati mediante lo strumento rivolto ai **caregiver** sono:

- **Aspetti socio-demografici**: caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento, dati della persona che assiste e di quella assistita.
- **Il percorso nelle cure**: anno di diagnosi del carcinoma, visite effettuate, a chi ci si è rivolti, i

sintomi, il rapporto con la malattia, l'impatto emotivo iniziale secondo il punto di vista di chi assiste.

- **Impatto sulla quotidianità:** come la malattia ha inciso sulle principali attività quotidiane, quanto si manifestano determinate sintomatologie, l'impatto emotivo nella gestione della quotidianità.
- **Le cure:** Le cure effettuate, la percezione sull'efficacia delle cure, le attività cessate e quelle riprese, i professionisti di riferimento nella gestione delle cure, le aspettative del paziente e quelle di chi assiste;
- **Il caregiving:** l'attività di assistenza svolta, quanto essa incide nella quotidianità e sullo stato emotivo di chi assiste;
- **Il *burden of illness*:** quanto la malattia ha inciso sul bilancio economico della famiglia;
- **Il domani:** come si immagina il domani, cosa si vorrebbe che accadesse.

- Strumento rivolto ai professionisti sanitari: è stata elaborata una check-list rivolta ai professionisti sanitari per ascoltare il punto di vista di chi si prende cura delle persone con carcinoma prostatico e dei rispettivi familiari. Lo strumento è stato elaborato in formato digitale attraverso 13 domande qualitative sui seguenti items:

- **Informazioni socio-demografiche:** genere, specialità e dipartimento in cui opera il professionista;
- **Equilibrio tra quantità e qualità di vita**
- **Il rapporto con le cure:** la chemioterapia e il *radium 223*
- **La sessualità**
- **La collaborazione multidisciplinare**
- **Uno sguardo al futuro: priorità da affrontare**
- **Il valore della cura**

Gli strumenti sono stati pensati per mettere in relazione i tre diversi punti di vista sui diversi items.

### *Approvazione Comitato Etico*

Dopo aver redatto e validato gli strumenti d'indagine, l'intero studio è stato sottoposto all'approvazione del Comitato Etico delle Aziende Sanitarie incluse nel progetto per la sua approvazione.

### Destinatari dello studio

La partecipazione alla ricerca è stata proposta a persone con tumore alla prostata in fase metastatica e rispettivi *caregiver* (familiari che informalmente offrono assistenza). L'inclusione è avvenuta su base volontaria, per ciascun centro di cura inserito nel progetto l'obiettivo è stato quello di raccogliere le testimonianze di almeno 15 narrazioni di pazienti e di *caregiver* possibilmente corrispondenti. In totale il numero complessivo di testimonianze desiderato è di 60 storie di pazienti e 60 storie di *caregiver*, numerosità individuata sulla base dei principi della Grounded Theory, che prevede un dimensionamento del campione che si perfeziona in relazione ai dati che vengono successivamente raccolti e sulle indicazioni delle analisi che di volta in volta vengono effettuate (principio della saturazione del dato).

### *Modalità di raccolta delle testimonianze*

Sono state individuate, di concerto con ciascun referente del centro di medicina nucleare e Fondazione ISTUD, delle giornate durante le quali i ricercatori di ISTUD hanno effettuato la raccolta in presenza delle narrazioni. La partecipazione è avvenuta su base volontaria in totale anonimato, e l'attività è stata proposta alle persone presenti per le visite di routine o appositamente convocate dal referente del Centro. Questa modalità di inclusione ha permesso di garantire la randomizzazione dei pazienti e dei familiari che hanno preso parte al progetto. Tutte le attività di progetto sono state svolte previa sottoscrizione di un consenso informato dopo adeguata informazione sugli scopi della ricerca, la metodologia, le modalità di utilizzo dei dati e delle informazioni raccolte, le finalità dell'iniziativa.

I colloqui con i pazienti ed i familiari sono avvenuti in separata sede, per permettere alle persona di raccontarsi liberamente e senza condizionamenti, hanno avuto una durata media di trenta minuti. Questa attività non ha in alcun modo interferito con la pratica clinica quotidiana del centro di cura, non ha alterato il normale processo di visita, e non ha prodotto dei costi aggiuntivi per la struttura ospitante.

In fase di analisi dei dati, in presenza dei primi parziali risultati quali-quantitativi, è stata inviata ai professionisti sanitari via mail il link alla checklist di domande.

Tutti i dati ottenuti sono stati inseriti in un database situato presso la Fondazione ISTUD, Strada Nazionale del Sempione Oltrefiume n. 25, BAVENO (VB).

### *Analisi dei risultati*

Le storie raccolte sono state oggetto di un'analisi di tipo quali-quantitativa. Le risposte quantitative hanno dato vita ad analisi statistiche di tipo descrittivo, le narrazioni sono state analizzate in forma aggregata, scomponendone il testo ed identificando dei *cluster* e quantificando le ricorrenze attraverso l'utilizzo di un software dedicato denominato Nvivo 11. Le narrazioni sono state riportate anche in forma non aggregata prive di ogni riferimento a nomi propri, luoghi, farmaci e informazioni tali da poter far risalire all'identità di chi ha rilasciato la propria testimonianza. Dall'integrazione delle due tipologie di analisi, si è ottenuto lo scenario dei percorsi di cura e del vivere con cancro prostatico in fase metastatica. I dati delle persone con carcinoma prostatico sono stati messi in relazione a quelli delle persone che assistono per avere un confronto immediato delle eventuali percezioni differenti dei due punti di vista sui diversi argomenti oggetto dell'indagine e completate con le considerazioni dei professionisti sanitari.

### Fase 5. Elaborazione del report finale e validazione da parte del Comitato d'Indirizzo

Le storie raccolte sono state analizzate in maniera indipendente da almeno due ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo. Successivamente le narrazioni sono state inserite all'interno di un software di analisi qualitativa e mappatura semantica (Nvivo 11) per valutare le ricorrenze delle parole, le espressioni più frequenti, in modo da ottenere dei cluster. La fase di analisi è basata sulla Grounded Theory (Stern PN, 1980) che parte dalla osservazione e interpretazione di un fenomeno in modo quanto più possibile decondizionato da ipotesi di partenza. Le analisi dei testi sono state effettuate seguendo i principali criteri di classificazione presenti in letteratura. Per le risposte di tipo quantitativo ricavate dai questionari e dalle narrazioni, ci si è avvalsi dei tradizionali metodi di analisi statistica descrittiva, che hanno previsto la realizzazione di tabelle, istogrammi e grafici. Per la visualizzazione dei risultati qualitativi, sono stati utilizzati tre tipi di restituzioni grafiche: il grafico a torta (che rappresenta la clusterizzazione dei dati in percentuale), il wordcloud (che rappresenta in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più

frequentemente utilizzate nel testo) il *verbatim* delle narrazioni riportato letteralmente nel testo o in specifici *box*.

Per una lettura più fruibile dei contributi delle narrazioni è stato utilizzato il seguente codice cromatico:

- carattere **azzurro** per *verbatim* dei pazienti

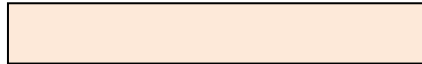
- 

- Carattere **verde** per *verbatim* dei familiari.

- Box pazienti/caregiver



- Box professionisti sanitari



## Risultati

Nel periodo compreso tra Ottobre 2016 e Luglio 2017, sono state raccolte 100 testimonianze, 50 di persone con carcinoma prostatico in fase metastatica (47 narrazioni analizzabili) e 50 dei rispettivi familiari (42 narrazioni analizzabili). In tre casi sono state raccolte le narrazioni soltanto di una delle parti, senza che ci fosse anche il corrispettivo paziente/familiare in quanto non presente. L'indagine è stata condotta in 4 centri di medicina nucleare Italiani che hanno aperto le porte ai ricercatori di fondazione ISTUD.



Figura 1 - Mappa dei centri che hanno aderito allo studio

C'è stata una grande disponibilità delle persone a raccontare la propria esperienza di malattia, un risultato che acquisisce maggior significato se si tiene conto dello stato avanzato della malattia.

A conferma di quanto appena affermato ci sono due elementi: la durata dei colloqui che è stata mediamente superiore ai 30 minuti e l'ampiezza dei contenuti trattati.

Leggendo le narrazioni infatti si può constatare che sia i pazienti che i *caregiver* non si sono limitati a raccontare aspetti strettamente clinici o legati alla malattia (*disease*) ma hanno condiviso stati d'animo, pensieri, paure del vivere con la malattia (*illness*), condividendo, in alcuni casi, veri e propri bilanci di vita.

### Le persone con carcinoma alla prostata con metastasi

#### *Informazioni socio-demografiche*

Le caratteristiche socio-demografiche dei pazienti che hanno aderito allo studio sono uomini con **età media di 74 anni**, con un range di età che va da un minimo di 58 ad un massimo di 82 anni. La classificazione dei pazienti per classi di età (Figura 2) confrontata con i dati riportati in letteratura<sup>1</sup> secondo i quali l'81% dei pazienti con carcinoma della prostata in Italia ha più di 65 anni, permette di fare una prima considerazione: hanno accettato di raccontarsi persone mediamente in età più avanzata della media.

<sup>1</sup> Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin DM. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, version 1.0. Lyon: IARC Press. IARC Cancer Base No. 5. 2001

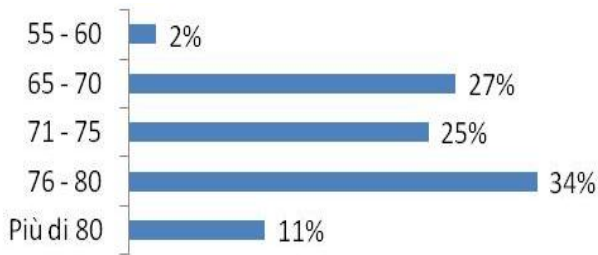


Figura 2 - Età dei partecipanti

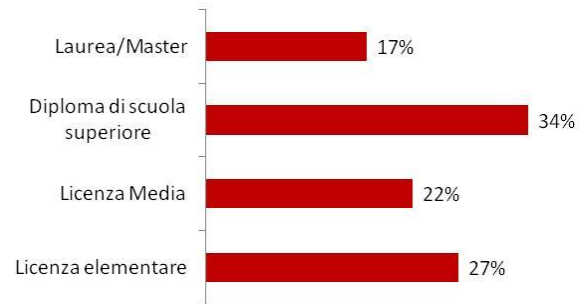


Figura 3 - Livello di istruzione

Il **livello di istruzione** (Figura 3) dei partecipanti allo studio è mediamente elevato, il 51% ha conseguito il diploma di scuola secondaria superiore o una laurea/master, dato superiore dell'8% rispetto ai valori medi ISTAT<sup>2</sup> elaborati sulla popolazione maschile italiana. Il restante 49% ha conseguito la scuola dell'obbligo, in questo caso sono maggiormente rappresentate le persone che hanno la licenza elementare (+7% rispetto al già citato studio ISTAT) rispetto coloro che hanno conseguito la licenza media (-13%).

Per quanto riguarda lo **status familiare**, l'88% dei partecipanti è convivente/coniugato, l'89% ha dei figli. Del 12% che dichiara di essere divorziato/celibe, il 40% non ha figli. Questo dato va considerato nel momento in cui la persona dovrà gestire la malattia, facendo prevalentemente affidamento sulle proprie risorse personali o su altri componenti della famiglia (fratello/sorelle, altre figure). La totalità delle persone che hanno aderito allo studio è in **pensione**, tuttavia il 12% ancora è attivo sul lavoro portando avanti delle attività per lo più commerciali e libero/professionali.

### I familiari delle persone con carcinoma alla prostata con metastasi

#### Informazioni socio-demografiche

L'altra popolazione oggetto di studio è quella dei familiari (Figura 4) che prestano la propria assistenza nel percorso di cura alla persona con carcinoma alla prostata. La loro **età media è di 59 anni**, con un range di età che va da un minimo di 32 ad un massimo di 81 anni (Figura 5). I familiari che hanno aderito alla proposta di studio sono per lo più mogli 57%, nel 35% dei casi figli e altre figure familiari 8%.

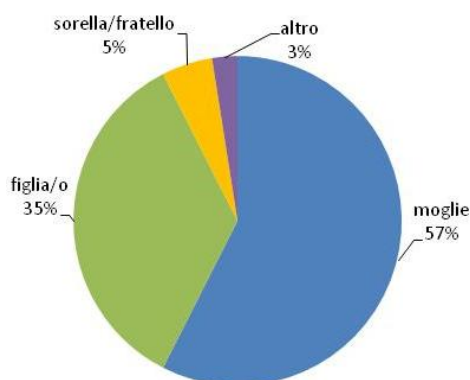


Figura 4 – Legame rispetto alla persona con tumore alla prostata

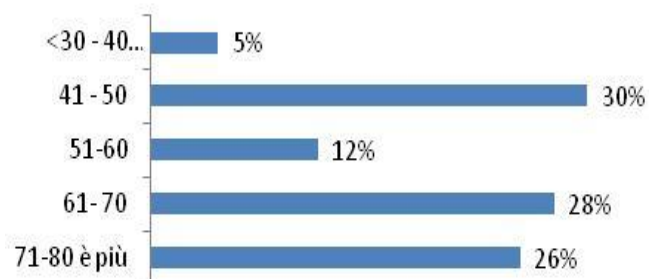
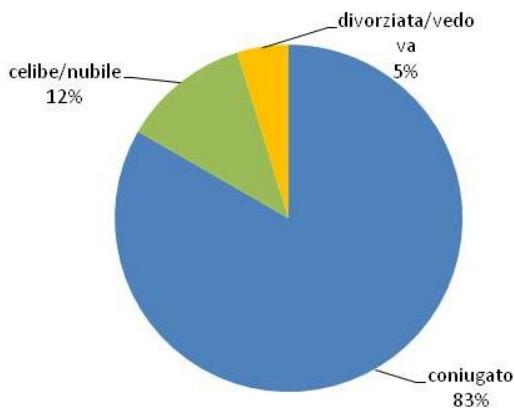


Figura 5 - Età delle persone che assistono

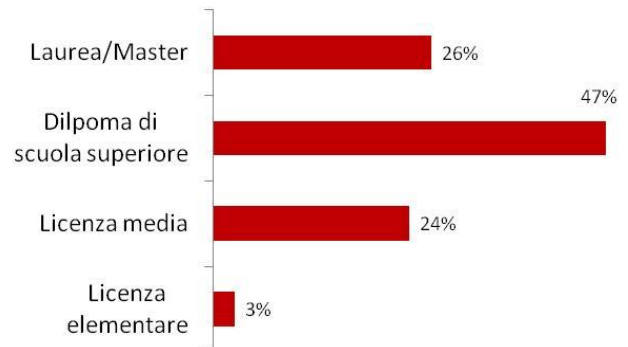
<sup>2</sup> ISTAT, Italia in Cifre, 2015



L'83% dei *caregiver* è coniugato (Figura 6), il restante 17% è divorziato/separato o vedovo (Figura 6). Per quanto riguarda il **livello di istruzione** (Figura 7), il 47% ha conseguito il diploma di scuola secondaria superiore, il 26% la laurea/Master. I *caregiver* mediamente hanno un livello di scolarizzazione più elevato rispetto alle persone con carcinoma intervistate. Questa differenza è dovuta al fatto che il 35% di chi presta assistenza sono i figli delle persone con carcinoma e di conseguenza la loro età media complessiva (59 anni) è decisamente inferiore a quella dei pazienti (74 anni) e quindi il livello di istruzione è più elevato.



**Figura 6 - Status familiare**



**Figura 7 - Livello d'istruzione delle persone che assistono**

Proseguendo nell'analisi dei familiari che prestano assistenza, il 61% dei rispondenti lavora e ha dei figli, due fattori da tenere in considerazione nel valutare l'impatto che l'attività di *caregiving* ha sulla vita professionale e sulla disponibilità a dedicare tempo a sé stessi e ad altri membri della famiglia.

### I professionisti sanitari

La terza ed ultima popolazione coinvolta è quella dei professionisti sanitari che, a vario titolo, svolgono attività assistenziali rivolte alla persona con carcinoma prostatico. Hanno aderito alla proposta di studio 6 professionisti sanitari afferenti alle quattro strutture ospedaliere presenti nello studio. Si tratta prevalentemente di uomini (4/6) con un'età media di 55 anni, in particolare tre medici nucleari, un oncologo, un infermiere ed un farmacista ospedaliero.

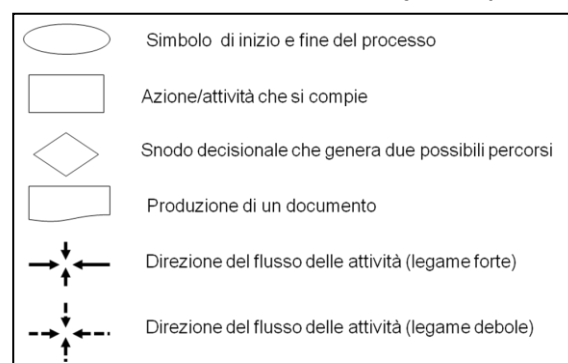
### *Il patient's journey della persona con carcinoma alla prostata con metastasi*

I professionisti sanitari, riuniti in un workshop dedicato, hanno elaborato il *patient's journey* della persona con carcinoma prostatico con metastasi.

Sono state in particolare create tre chart, ciascuna corrispondente a tre fasi del percorso di cura della persona con carcinoma prostatico:

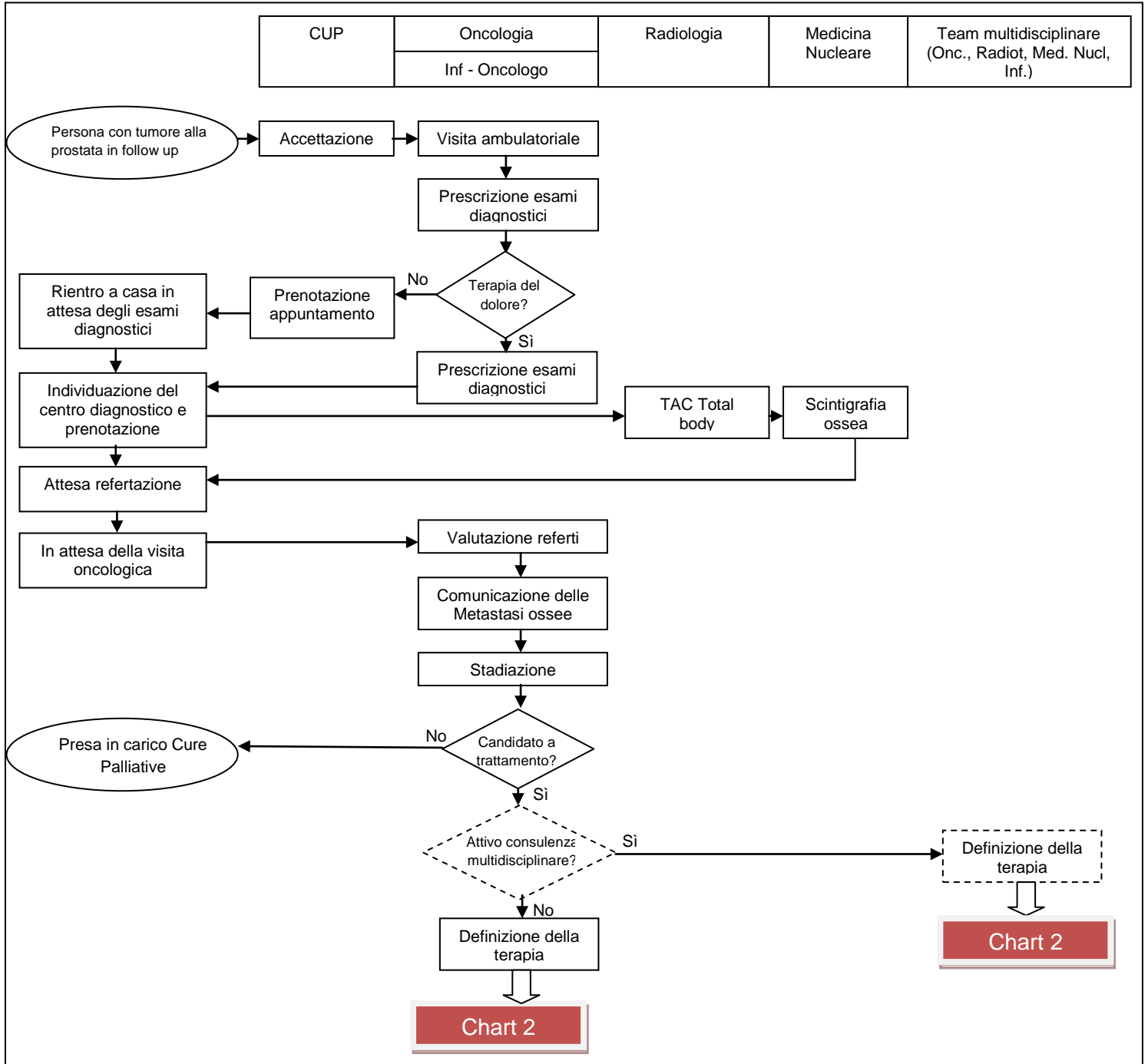
- Chart 1 – Diagnosi delle metastasi ossee;
- Chart 2 – Definizione della terapia;
- Chart 3 – Follow up;

Le chart sono state rappresentate con la simbologia delle flow chart, per una più fruibile consultazione si riporta accanto la legenda.



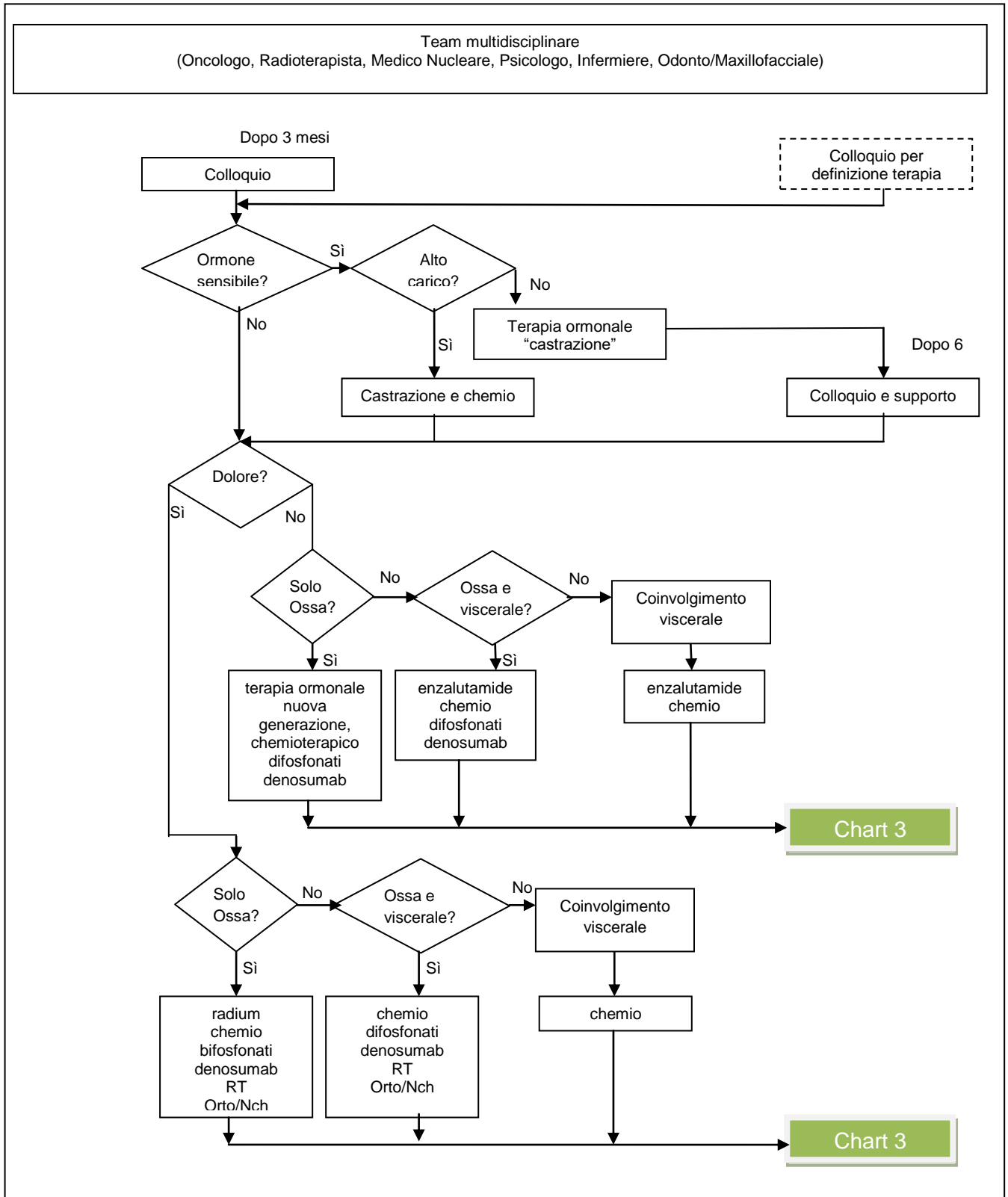
## CHART 1 - Diagnosi delle metastasi ossee

La prima chart è stata realizzata mappando il percorso nelle cure di una persona con un tumore alla prostata già diagnosticato che effettua visite di controllo.



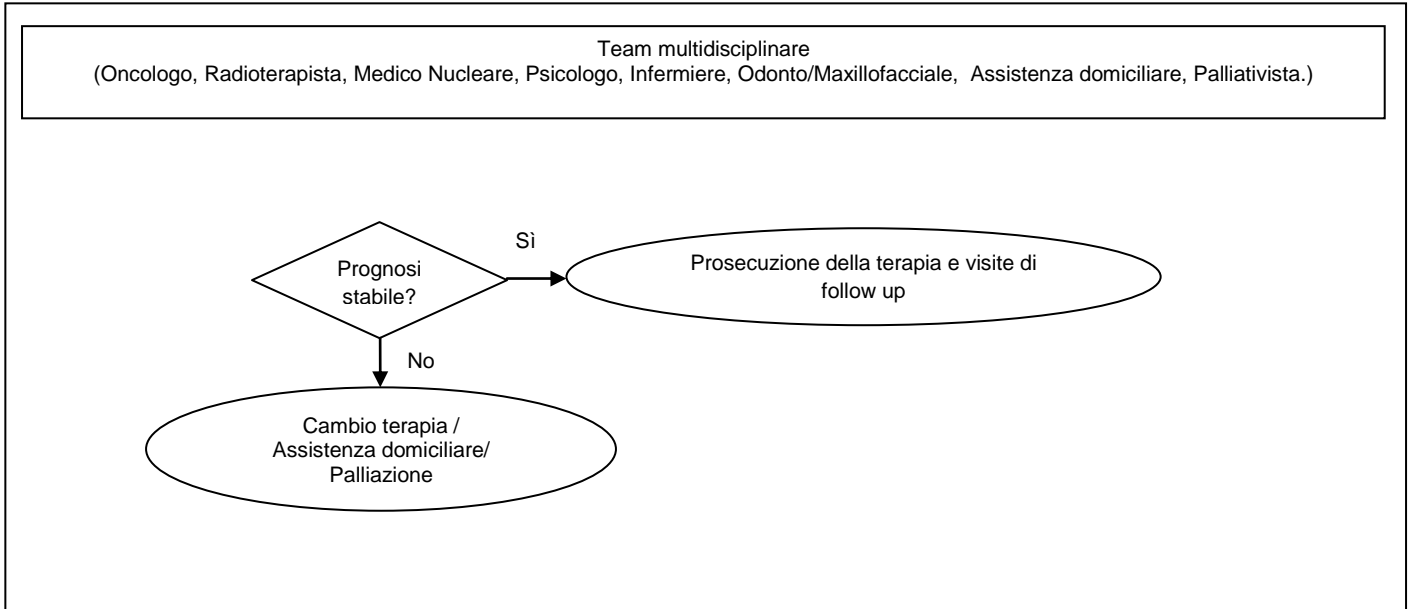
## CHART 2 – Definizione della terapia

La seconda chart si è focalizzata sulle possibili scelte terapeutiche prese in considerazione dal team multidisciplinare.



### CHART 3 – Follow – up

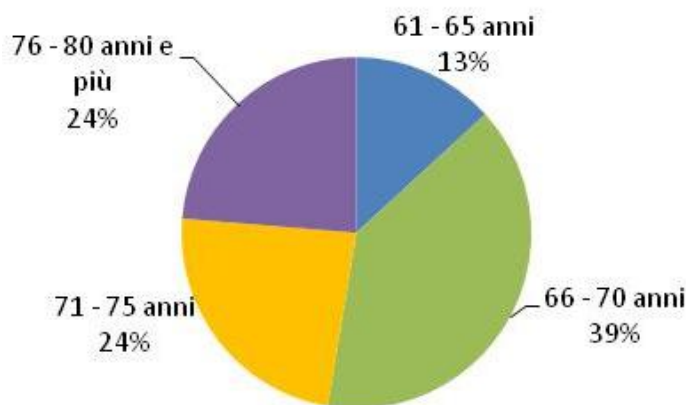
La terza ed ultima chart è relativa ai possibili risvolti delle cure variabili a seconda della stabilità della prognosi.



## L'insorgenza della malattia

Per quanto riguarda l'insorgenza della malattia, l'**età media dei pazienti inclusi alla diagnosi (Figura 8)** è di 65 anni con un range che va da un minimo di 44 fino ad un massimo di 80 anni. Il 54% dei partecipanti ha avuto la comunicazione di diagnosi di carcinoma alla prostata prima dei 65 anni, il restante 46% è suddiviso tra persone che hanno appreso della malattia nel range di età compreso tra i 65-75 anni (23%) e coloro che sono over 75 anni (23%).

Secondo i dati presenti in letteratura, l'insorgenza del carcinoma alla prostata è rara sotto i 45 anni (0.4 per 100.000/anno), mentre nel gruppo di età 45-54 anni è di 6 per 100.000/anno, valore che aumenta con l'età (60 per 100.000/anno per uomini di 55-64 anni di età e 270 per 100.000/anno per quelli con più di 65 anni)<sup>3</sup>. Si può dire che complessivamente i partecipanti allo studio sono persone che hanno avuto la diagnosi della malattia in un'età più giovane rispetto la media di letteratura.



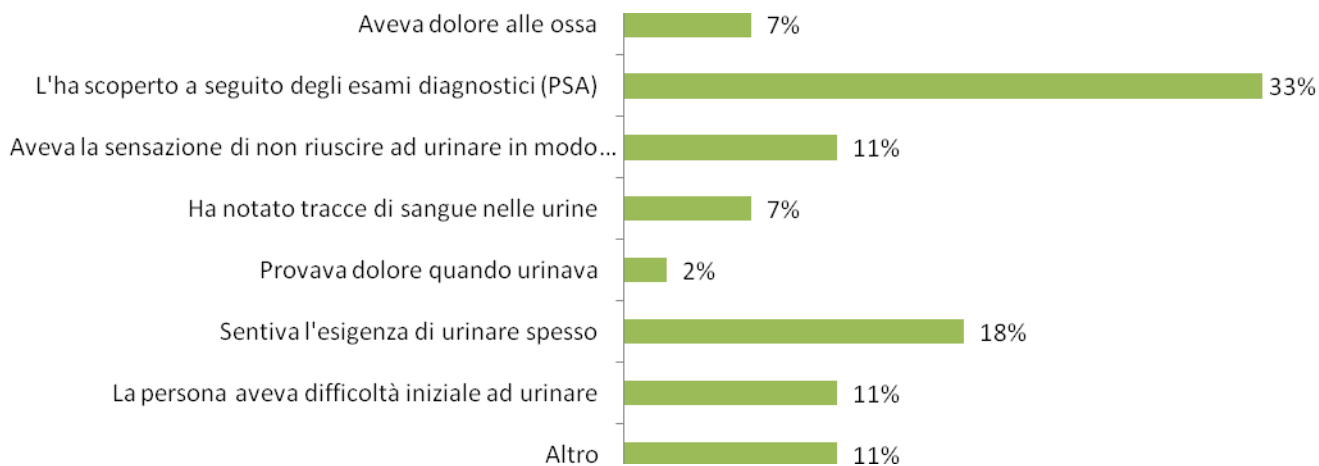
**Figura 8 Età della persona quando ha ricevuto la diagnosi**

Per quanto riguarda la **scoperta della malattia (Figura 9)**, la maggior parte ha scoperto di avere un cancro alla prostata in una fase asintomatica effettuando visite di routine, su indicazione del medico curante (*“Non mi ero mai curato prima, è stato il mio amico medico di famiglia a dirmi di fare il controllo del PSA”*) o in modo spontaneo (*“lo non mi ero accorto di nulla, facevo una serie di esami di routine e tra le altre cose ci ho messo dentro anche il PSA perché era da un po' che non lo controllavo”*), il **controllo del valore del PSA (33%)**. Lo screening spontaneo con il dosaggio del PSA infatti permettere di identificare tumori della prostata in fase iniziale, anche con discreto anticipo rispetto alle fasi successive visibili dalla diagnostica digitale e nelle quali si possono associare dei sintomi.

Quando si interviene in una fase già consolidata della malattia **si manifestano i sintomi**: all'interno dello studio sono state segnalati episodi di pollachiuria (esigenza di urinare con maggior frequenza) 18%, disuria (difficoltà nell'urinare) 11%, difficoltà ad urinare in modo corretto 11%, ematuria (tracce di sangue nell'urina) 7%, o altre sintomatologie 11% (tracce di sangue nel liquido seminale, stanchezza ecc.). Saper comprendere, interpretare i sintomi ed avere la disponibilità a parlarne non è facile, per questo anche dalle narrazioni emerge che nelle prime fasi di comparsa della malattia le persone tendono a sottovalutare i segnali del proprio corpo, a ricondurli ad altre situazioni (es. stanchezza, dolori articolari ecc.) e a non rivolgersi prontamente al medico (*“avevo*

<sup>3</sup> Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin DM. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, version 1.0. Lyon: IARC Press. IARC Cancer Base No. 5. 2001 [Medline]

*pensato ad un uretite e non ci ho dato peso”; “Per un anno ho lasciato stare”; “avevo un impegno di lavoro, sono stato io a rimandare di circa un mese-mese e mezzo e questa è stata la mia rovina, almeno così la penso”; “Lui aveva dei disturbi ma tendeva a rifiutare di farsi controllare”).* Nella fase più avanzata della malattia possono presentarsi le metastasi e la prima sede interessata è lo scheletro. Ne scaturisce la sintomatologia di dolore osseo prevalentemente lungo la schiena (7%).



**Figura 9 - La scoperta della malattia**

*“Un giorno mi sono alzato la mattina, mi sono lavato sotto le ascelle e ho visto delle macchie nere sul braccio”*

*“Qualche anno prima ho avuto dei problemi, non di dolore o qualche altra cosa, ma dallo sperma mi sono accorto che usciva sangue”*

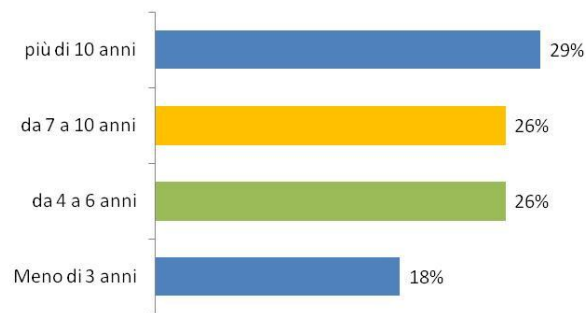
*“C’era il problema che urinavo spesso e il medico di base vedeva questo PSA un po’ altino e non hanno mai approfondito la cosa”*

*“Io ho cominciato ad avere difficoltà ad urinare...”*

Le persone intervistate **convivono mediamente con il carcinoma** (Figura 10) da 8,5 anni (Min. 1 anno, Max. 19 anni), un periodo relativamente lungo durante il quale gestire l’evoluzione della malattia e le diverse terapie.

Analizzando la distribuzione della figura 10 con i dati AIOM-AIRTUM<sup>4</sup> secondo i quali il 55% delle diagnosi di carcinoma prostatico sono effettuate da almeno 5 anni mentre il 14% da più di 10 anni, si può affermare che le persone che hanno aderito allo studio appartengono ad una popolazione con un’aspettativa di vita leggermente superiore rispetto alla media presente in letteratura.

<sup>4</sup> I numeri del cancro in Italia, 2016, pagina 99.



**Figura 10 - Anni di convivenza con la malattia**

Uno degli obiettivi più difficili da perseguire è come bilanciare l'aspettativa di vita del paziente con la qualità della stessa. A tal proposito è stato chiesto ai professionisti sanitari (Box 1) un parere in merito a questo apparente *"trade-off"* tra quantità e qualità. In tre degli interventi raccolti viene evidenziato l'importanza del principio di autodeterminazione del paziente, e quindi il suo ruolo attivo e decisivo nel definire, insieme ai curanti, quale è il suo desiderata e di conseguenza quale è la terapia da attivare. In due contributi questa decisione non è confinata soltanto alla persona con carcinoma alla prostata ma, secondo i professionisti sanitari rispondenti, riguarda in modo rilevante anche i familiari.

**Box 1 - La persona con carcinoma alla prostata va incontro ad un percorso terapeutico mediamente lungo, secondo le narrazioni raccolte mediamente 8,5 anni. Come bilanciare quantità e qualità di vita?**

*"Domanda non banale. Sicuramente occorre considerare aspetti tra loro diversi, quali le possibilità terapeutiche, la compliance del paziente e forse ancora più importante, del nucleo familiare, che quasi sempre rappresenta l'alveo dove il malato vive la propria storia di malattia"*

***"Concordando con il paziente le terapie a lui più confacenti, tenendo ben presente l'aspetto sociale, che non deve trascendere da quello clinico..."***

***"la qualità di vita e la quantità di vita rappresentano entrambi il fine delle azioni terapeutiche che potranno essere intraprese e proposte al paziente informandolo adeguatamente circa vantaggi e possibili effetti collaterali di ciascuna opzione disponibile per quello stadio di malattia, quindi, condividendo l'opzione che meglio rappresenta i desiderata del paziente in primis e dei familiari che vorrà coinvolgere nella decisione.***

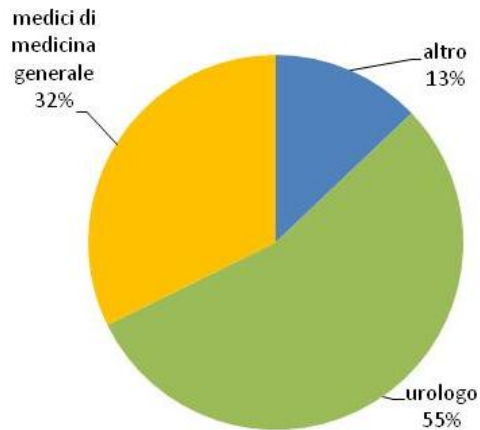
**Supportando il paziente con i migliori ausili disponibili**

***Il paziente, o meglio la persona assistita, affetto da carcinoma della prostata "convive" con la propria malattia. Suddetta patologia è infatti spesso silente e si presenta improvvisamente con fastidi che diventano più o meno lentamente vero e proprio dolore. Fondamentale a tal proposito è ciò che ci proponiamo di fare noi, ossia assicurare una vita quanto più serena e lunga possibile, migliorandone certamente la qualità.***

***Cercando di personalizzare il trattamento tenendo conto non solo della cura della malattia ma di ciò a cui il paziente tiene di più in termini di qualità della propria vita.***

Il percorso di cura descritto nelle narrazioni ha inizio in modo diversificato (Figura 11) a seconda o meno del livello di stadiazione della malattia e dunque dalla presenza o meno di sintomi. La maggior parte dei pazienti (55%) all'inizio della narrazione parla della visita urologica, visita spesso

finalizzata ad uno screening di controllo la prostata (*“mi seguiva un urologo”; “facevo regolarmente le visite dall’urologo”; “facevo le analisi una volta l’anno per vedere come stavo”*). L’altra possibilità di “accesso alle cure” presente nelle testimonianze raccolte avviene attraverso il medico di medicina generale nel 32% dei casi che prescrive il controllo del PSA o indirizza il paziente verso visite specialistiche (*“Il medico di famiglia mi disse: perché non vai a farti una bella visita urologica?”; “Non mi ero mai curato prima, è stato il mio amico medico di famiglia a dirmi di fare il controllo del PSA.”*). Ci sono infine percorsi di cura che iniziano in altro modo, 13% su iniziativa di familiari/amici (*“mia figlia mi diceva di andare a fare le analisi” ; “Parlando con una mia collaboratrice ho confidato che andavo continuamente a fare pipì e lei mi ha suggerito di andare dal medico e dalle analisi”; “Per l’uomo non è così semplice fare prevenzione...vedevo che quando tornava a casa si addormentava con niente sul divano, era molto pallido”; “ne avevo parlato con delle amiche che mio marito urinava con qualche difficoltà.”*) o attraverso altri specialisti come ad esempio l’ortopedico per dei dolori alle ginocchia, oppure l’ematologo (*“ematuria ad ottobre 2015. Ho pensato che fosse un problema transitorio di coagulazione del sangue e sono andato in ematologia”*).



**Figura 11 - La prima figura del percorso di cura**

Il viaggio nelle cure continua all’interno delle narrazioni con la descrizione degli specialisti incontrati, delle visite effettuate e dei momenti particolarmente significativi come quello della **comunicazione della diagnosi**. Nel dare una notizia così impattante, il professionista sanitario entra nel merito dello stato di salute, della prognosi e dei possibili trattamenti rendendo accessibili le informazioni e personalizzandole sulla base di chi si ha davanti. Rendere “personalizzata” la comunicazione, attraverso numerose tecniche esistenti in letteratura, permette di sviluppare un atteggiamento di autostima nella persona malata, che potrà sentirsi ascoltato e tenuto in considerazione. Nel momento in cui la persona è emotivamente coinvolta, la capacità di recepire i dati, le informazioni, le raccomandazioni tende ad annullarsi in quei momenti. Uno degli obiettivi dello studio è stato quello di analizzare come è stato affrontato il momento della comunicazione della diagnosi. Nonostante fosse un campo di indagine previsto all’interno del plot narrativo, il 32% dei pazienti si è soffermato sulle emozioni provate al momento della comunicazione del carcinoma prostatico, il restante 68% non ha affrontato direttamente l’argomento tralasciando l’aspetto emotivo e entrando *in medias res* direttamente sulla gestione della malattia e su come ci si sente oggi. Tornando a coloro che hanno descritto le emozioni provate alla diagnosi, il 9% ha avuto una reazione positiva, il restante 23% emozioni negative (Tabella 1).



<b>9%</b>  Reazione positiva	<p><i>“Io non mollo mai, ho reagito bene, non è che mi sono messo a piangere”</i></p> <p><i>“Quando mi hanno parlato del carcinoma della prostata mi sono sentito come se mi avessero detto di avere un’otite cronica, mi sono sentito sereno”</i></p> <p><i>“Li per li non mi sono preoccupato, l’ho preso alla leggera.....ho pensato: “come capita agli altri capita anche a me”</i></p>
<b>23%</b>  Reazione negativa	<p><i>“Cadere il mondo addosso”</i></p> <p><i>“Quando mi hanno comunicato la diagnosi è stata una botta”</i></p> <p><i>“In quel momento mi sono sentito molto a disagio perché la diagnosi è stata comunicata dal primario di urologia in maniera fredda e disumana, mi hanno detto che con loro non potevo farci più nulla e dovevo passare in oncologia”.</i></p> <p><i>“Quando mi hanno comunicato che avevo un carcinoma alla prostata (mia moglie era con le nipotine) sono rimasto lì, non mi aspettavo questa cosa”.</i></p> <p><i>“E’ stato molto negativo l’impatto”</i></p> <p><i>“Quando mi hanno detto cosa avevo sono rimasto di stucco”</i></p> <p><i>“Uno dei giorni più brutti della mia vita...e la domanda che ho fatto a mia moglie è “perché sta succedendo proprio a me?”</i></p> <p><i>“La prima cosa che ho pensato e che ho detto a mio suocero “è finita!”di queste cose non si campa”</i></p> <p><i>“Mi sono sentito davvero male”</i></p> <p><i>“Sono rimasto smarrito”</i></p>

**Tabella 1 – Emozioni provate dai pazienti alla comunicazione della diagnosi di carcinoma prostatico**

E’ stato chiesto anche ai familiari di parlare di come si è svolto il momento cruciale della comunicazione della diagnosi e quale è stato l’impatto emotivo, hanno risposto il 48% (Tabella 2).

<b>11%</b>  Reazione positiva	<p><i>“L’abbiamo preso in modo sereno perché l’urologo è stato bravo a spostare l’attenzione già sul come intervenire”</i></p> <p><i>“Lui diceva: ci si convive”</i></p> <p><i>“Prima si toglie il tumore e prima era meglio”</i></p> <p><i>“Quando ci hanno comunicato il tumore alla prostata, per esperienza sa che si può trattare, invece le metastasi è stata dura”</i></p>
<b>38%</b>  Reazione negativa	<p><i>“è stato come perdere il fuoco al centro della vista, è stato come vivere in una nebbia”</i></p> <p><i>“in quel momento ero piena di emozioni negative, preoccupazioni, molta angoscia, sono diventata iperprotettiva nei suoi confronti”</i></p> <p><i>“Shock iniziale”</i></p> <p><i>“non mi sono resa molto conto di quello che stava accadendo e poi è arrivata questa botta. Altro che botta, crolla il mondo addosso!”</i></p> <p><i>“mi sono sentita malissimo, sono andata dalla mia psicoterapeuta...”</i></p> <p><i>“non aveva fatto in tempo ad andare in pensione per godersela un pochetto, ci sono rimasta male per lui”</i></p> <p><i>“Per noi come famiglia è arrivata una bella botta...”</i></p> <p><i>“Tra me e me ho pensato &lt;&lt;c’avevo ragione&gt;&gt;, capii che è una cosa abbastanza seria.</i></p> <p><i>“Sono loro che l’hanno messa come se fosse una stupidaggine, sono loro che hanno sbagliato”</i></p> <p><i>“ho pensato ora sono guai, lui si è sentito malato aveva già metastasi diffuse”.</i></p> <p><i>“In quel momento mi son sentito il mondo addosso, speravo che la diagnosi fosse sbagliata...”</i></p> <p><i>“io in quel momento mi son sentita male.....sembrava che dovesse morire da un momento all’altro.”</i></p> <p><i>“La diagnosi è stata un colpo a ciel sereno, l’abbiamo presa tutti male”</i></p> <p><i>“faticavo ad addormentarmi avevo la tachicardia”</i></p>

**Tabella 2 – Emozioni provate dai familiari alla comunicazione della diagnosi di carcinoma prostatico**

E' importante<sup>5</sup> valutare se e in che modo il paziente ha recepito la comunicazione, se ha avuto una percezione realistica della situazione o se ha attivato dei meccanismi di negazione. (ricorso ad espressioni poco chiare, omissioni, salti da un argomento all'altro ecc.). Numerosi studi presenti in letteratura hanno evidenziato che la maggior parte dei pazienti desidera essere informata rispetto al proprio stato di salute<sup>6</sup>, in particolare conoscere la diagnosi, in cosa consistono le terapie e quali sono le aspettative di vita. Esiste, tuttavia, una percentuale di pazienti, circa il 20% che non desidera essere informata<sup>7</sup>. Nel presente studio, in tre casi (7%), **la famiglia ha espressamente richiesto al personale sanitario di non rivelare al paziente la totalità o parte delle informazioni** relative al carcinoma alla prostata, in particolare sulla gestione delle metastasi. Rispettando questa volontà, le interviste sono state svolte da parte dei ricercatori senza rompere il patto di segretezza. La decisione di non comunicare in parte o del tutto le informazioni sulle condizioni di salute e l'aspettativa di vita al paziente viene presa dai familiari nella convinzione che il "non dire" consente al paziente di mantenere alto il tono dell'umore, la fiducia e la speranza. Molto dibattuto questo argomento, nonostante informare il paziente rappresenti un diritto della persona sancito giuridicamente, eticamente e deontologicamente. Si riporta a riguardo un estratto delle narrazioni dei familiari:

*"Mio padre della malattia non sa tanto perché è una persona molto impressionabile, quando era più giovane per un mal di testa stava una settimana a letto, c'è da dire che lui nella sua vita ha goduto di ottima salute. Quindi non sa granché perché potrebbe incidere sul suo umore. Sa che ha dolori articolari ma non sa della malattia vera e propria. Consideri che siamo io mia mamma e mia sorella appoggiati dai rispettivi coniugi. E' un po' difficile mantenere questa situazione però si cerca di fare il possibile, qualche cosa magari lui l'ha immaginata ma magari non la fa trapelare. Lui poi in reparto parla con i pazienti e cerchiamo di alleggerire il peso"*

*"Mi raccomando lui non sa niente non so se l'ha avvisata mia figlia, noi abbiamo preferito non dirgli nulla. Lui se lo sa muore prima del tempo perché già è una malattia che non perdona poi per come è fatto lui non avrebbe retto. Lui non se ne è accorto neppure, diciamo che ha l'osteoporosi che si sta curando per il diabete"....."Pensavamo fosse più difficile tenere il segreto anche perché nell'altro ospedale ci dissero che bisognava per forza dire qualcosa. Alla fine ci siamo riusciti e secondo noi va bene così."*

Una volta comunicata la diagnosi, il paziente si trova al **centro di un sistema assistenziale articolato**, composto da un team di professionisti sanitari afferenti a diversi dipartimenti: medicina territoriale, urologia, radioterapia oncologica, oncologia medica attivati a seconda della fase della malattia. Sulla base dell'evoluzione del carcinoma infatti vengono coinvolte diverse figure professionali (medico di medicina generale, oncologo, urologo, medico di medicina nucleare, infermiere, psicologo ecc.) che hanno il compito di presidiare l'intero "viaggio nelle cure", dalla diagnosi alla fase terminale della malattia<sup>8</sup>. I professionisti sanitari inclusi, se pur con evidenti margini di miglioramento, hanno valutato positivamente il livello di integrazione tra dipartimenti e professionisti coinvolti.

<sup>5</sup> Lidia Del Piccolo, *La comunicazione della diagnosi di tumore al paziente e ai familiari: linee guida*, 2007

<sup>6</sup> Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 2000; 320: 909-13.

<sup>7</sup> Stewart DE, Wong F, Cheung AM, Dancey J, Meana M, Cameron JI, et al. Information needs and decision preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 77: 357-61

<sup>8</sup> -Borras JM et al. *Eur J Cancer Care* 2014

**Box. 2 - Quali sono le sue considerazioni sull'attuale collaborazione multidisciplinare tra oncologia, medicina nucleare, urologia, medicina di base o altre figure professionali nella sua realtà di riferimento?**

*“Presso il .... esiste una prostate unit che ci coinvolge quasi settimanalmente, con ottimi risultati”*

*“Direi abbastanza buona in ambito ospedaliero, decisamente più scarsa con i medici di base...”*

*“A mio avviso la collaborazione interdisciplinare è indispensabile per una ottimale gestione delle cure, per fornire ai pazienti le migliori opzioni terapeutiche al giusto momento. Pur essendo time consuming dovrebbe essere necessaria o meglio resa obbligata nell'ambito dei diversi percorsi diagnostico terapeutici dei malati neoplastici e non. Al nostro interno la collaborazione esiste pur non essendovi una discussione puntuale di tutti i nuovi casi da trattare...”*

*“Ottima collaborazione da parte delle diverse figure professionali”*

*“Assolutamente positiva, anzi si dovrebbe promuovere il più possibile con eventi che coinvolgano i diversi specialisti, sempre per migliorare l'iter della persona assistita”*

*“nella mia realtà credo debba essere ancora aumentato il livello di collaborazione di condivisione delle scelte di cura e in generale del percorso diagnostico terapeutico.”*

Nonostante il giudizio positivo e nonostante sia ampiamente dimostrato in letteratura il vantaggio di un approccio multidisciplinare nelle cure oncologiche, significative in tal senso sono le esperienze di *Prostate Unit*, non sempre questo modello multidisciplinare funziona o il paziente ne percepisce i benefici, in particolare quando i professionisti chiamati a collaborare appartengono a strutture e territori differenti con una cultura organizzativa ed un'attenzione alla relazione con il nucleo paziente-famiglia eterogenea. Nelle narrazioni raccolte, la percezione sulla qualità delle cure all'interno della Medicina Nucleare è stata mediamente positiva per l'80% dei rispondenti, valore che assume una valenza ancor più significativa se si tiene conto che nel 32% dei casi il giudizio è attualmente positivo dopo precedenti insoddisfazioni vissute in altre strutture o con altri professionisti sanitari. Meno positiva l'esperienza nelle strutture di oncologia, dove leggendo le narrazioni dei pazienti e dei familiari emerge in alcuni casi la mancanza di attenzione ai risvolti più “umani” dell'esperienza di cura e la poca attenzione al tema della speranza.

	<b>PAZIENTI</b>	<b>CAREGIVER</b>
<b>Positivi</b> <b>48%</b>	<p><i>“Sono molto umani e carini, mi sono trovato benissimo”</i></p> <p><i>“i medici sono splendidi, grazie a tutti, sia il personale medico che quello infermieristico”</i></p> <p><i>“i medici sono bravi e direi continuate così”</i></p> <p><i>“Mi trovo benissimo, le persone sono molto disponibili e gentili....sono grato a tutti i medici”</i></p> <p><i>“Ai medici vorrei abbracciarli, grazie”</i></p> <p><i>“Attualmente faccio riferimento sia all'oncologia che alla medicina nucleare. Sia l'oncologa che il medico nucleare parlano e si confrontano e anche il medico di base è presente.”</i></p> <p><i>“Sono tutti gentili e disponibili...abbiamo girato</i></p>	<p><i>“Tutti disponibilissimi. Dentro una stanza erano in duecento persone e hanno subito fatto la sacca di sangue....si dice sempre che non abbiamo le strutture, che i politici si sono mangiati tutto, sta di fatto che a mio marito gli hanno fatto sempre tutto.”</i></p> <p><i>“Ottime relazioni con i medici, hanno avuto un approccio umano straordinario che è stato fondamentale”</i></p> <p><i>“Qui le relazioni di cura sono buone mentre dove ospedale prima c'era un muro forte fra medici e pazienti se uno vuole parlare col medico c'è la reception che chiede prima io non lo trovo giusto. Il paziente deve poter parlare col medico senza filtri.”</i></p> <p><i>“I medici qui sono bravi la dottoressa</i></p>

	<p>3-4 ospedali e i reparti oncologici c'è un personale più preparato.”</p> <p>“Dalle infermiere ai medici, tutti eccezionali”</p> <p>“Qui sono bravissime, stupende, in oncologia avevo una dottoressa che era molto brava, si preoccupava mi chiamava per chiedere di fare i controlli.”</p> <p>“Io pensavo le cose più negative di questo posto invece devo dire che la struttura nazionale è di una efficienza eccezionale”</p> <p>“Ho trovato tutta gente disponibile e mi sono meravigliato davvero”</p> <p>“Trovo una disponibilità più unica che rara”</p>	<p>sempre così presente, sono gentilissimi sorridenti sapesse quanto fa il sorriso, è importante”</p> <p>“Qui coi curanti ci troviamo benissimo c'è tanta umanità come se fossimo a casa”</p> <p>“Tutto il personale sta facendo il massimo, posso solo ringraziare. Solo mi piacerebbe ricevere assistenza spirituale”</p> <p>“Ai medici e gli operatori voglio dire che son brave persone molto disponibili mi ci trovo bene”</p> <p>“Tutti i medici e gli altri operatori son tutti speciale sono persone squisite ti fanno sentire a proprio agio si sanno spiegare”</p>
<p><b>Attualmente positivi con precedenti negativi</b></p> <p><b>32%</b></p>	<p>“...Questi invece sono bravi”</p> <p>“I medici sono bravissimi, sono speciali, non troppo bravi quelli del precedente ospedale”</p> <p>“Una brutta esperienza con quel medico, ci ripenso spesso. In oncologia invece ho sempre trovato persone meravigliose anche se ho notato che spesso, per avere più attenzione, bisogna andare a pagamento”.</p> <p>“Ho trovato dei medici all'altezza...Persone valide bravissime rispetto ad altri ospedali”</p> <p>“I medici che mi seguono non sono all'altezza di quello che c'era prima (oncologia)”</p> <p>“Mi ero sentito abbandonato nel primo ospedale”</p> <p>“Nell'altro ospedale mi avevano detto vieni a settembre, poi ci vediamo...tutto vago. Qui sono soddisfatto mi hanno fatto rinascere”</p> <p>“Qui sono persone gentili mi trovo benissimo invece prima mi hanno fatto perdere tempo, mi hanno rotto le scatole, io non ho voluto fare denunce perché avevo altro da pensare”</p>	<p>Ai medici voglio dire lo hanno aiutato, con gli infermieri abbiamo avuto un'esperienza negativa a ...., relativa ad un prelievo. Quando uno decide di fare l'infermiere io penso dovrebbe essere un dono, altrimenti non lo fai!....</p> <p>“Lì c'era gentilezza, qui...nemmeno una sedia! Come gli animali! Non c'è un ambiente che aiuta a non farti pesare la malattia”</p>
<p><b>Commento negativo</b></p> <p><b>20%</b></p>	<p>“Gli oncologi, devo dire, dovevano dirlo prima degli effetti collaterali della chemio”</p> <p>“...il dott. non l'ho più ritrovato perché era andato in pensione. Tutti i dottori mi dicevano che non era più in ospedale. Sono stato molto depresso per questo...”</p> <p>“con quel medico siamo rimasti amici e sul più bello me lo hanno trasferito...”</p> <p>“in ospedale mi hanno trattato a calci nel sedere, mi avevano detto che mi avrebbero tenuto otto giorni e invece mi hanno mandato a casa e siamo dovuti andare per ben cinque volte in pronto soccorso dicendo che era tutto nella norma.”</p> <p>“Quel...del primario non mi ha manco guardato”.</p>	<p>“I suoi urologi per conto mio l'hanno presa sotto gamba....”</p> <p>“Oltre alle ossa è subentrato anche il carcinoma al fegato che stanno curando a .... perché non mi fido più qui.”</p>

**Tabella 3 - Come valuta le relazioni con i professionisti sanitari**

## *Il bisogno di speranza*

Allargando lo spettro d'indagine alla relazione tra professionisti sanitari e pazienti durante l'intero percorso di cura, nel **15% delle narrazioni le persone recriminano un bisogno di maggior ascolto e di costruzione di una relazione che non sia basata soltanto sulla gestione di aspetti clinici, ma che sia più "umana"**, ossia basata sulla fiducia e sulla speranza. Questa esigenza, rivolta in particolare alle cure ricevute in oncologia, richiama l'esigenza di andare oltre la malattia e la sofferenza per incentrare la relazione sulla speranza. La fede, l'affetto dei propri cari, la fiducia nella ricerca scientifica e il rapporto con i curanti rappresentano le principali fonti di sostegno per un paziente. E' anche dalla qualità delle relazioni del paziente con chi si prende cura di lui che verrà influenzato l'andamento della malattia<sup>9</sup>.

*"I medici oncologi fanno dei corsi di psicologia ma andrei a farglieli io. In queste condizioni non è tanto dire cosa hai e cosa non hai ma ascoltare il paziente. I giovani sono molto più meccanici, sì, no, forse, ma, pim pum pam...."*

*"L'approccio medico-paziente deve essere ad ampio spettro, il medico non deve stare dietro una scrivania ma esserci un rapporto più umano;*

*"...il dottore che c'è adesso è schematico, selettivo, segue una procedura, saprei farlo anche io il medico così. Il malato vuole avere un conforto una speranza non essere una scheda. Questo è il cartellino giallo che voglio dare a questi medici"*

*"il malato ha bisogno di aver dei rapporti con i medici. L'azienda sanitaria cosa fa? Prende persone e loro eseguono un protocollo."*

*il rapporto che c'è tra paziente e medico. Molti dovrebbero andare dallo psicologo per capire cosa passa nella testa del paziente a seconda di quello che possono dirti. Loro hanno un approccio sbagliato e lo dico con fermezza. In sala operatoria c'era un chirurgo e una ragazza molto brava, due anni fa mi incrocia e mi dice: <<a ma sei ancora al mondo?>> può immaginare come mi ha dato fastidio. Tu chiedi una speranza e trovi una persona che ti risponde alla .... È una cosa devastante!"*

## *I trattamenti*

Le metastasi ossee sono complicanze sempre più frequenti nell'evoluzione del carcinoma alla prostata. All'approccio convenzionale, che prevede il ricorso alla terapia ormonale e alla chemioterapia, si è affiancata, negli ultimi anni, una nuova possibilità terapeutica di medicina nucleare che prevede l'utilizzo di radiofarmaci, molecole che si localizzano e irradiano la sede da trattare. Le narrazioni delle persone con carcinoma prostatico che hanno aderito al presente studio sono state raccolte presso le Unità Operative di Medicina Nucleare in quanto tutti i pazienti sono in trattamento (o hanno terminato la cura) con *radium 223*. Le radiazioni in ambito medico, utilizzate per scopi diagnostici e terapeutici, possono essere viste con paura e resistenza per la concezione diffusa che esporre il corpo alle radiazioni possa essere nocivo per i tessuti sani ed in genere per la propria salute. Uno degli obiettivi del seguente studio è stato quello di **comprendere quale atteggiamento i pazienti hanno avuto davanti alla proposta di iniziare la cura con *radium 223***. In nessun caso c'è stata resistenza o timore rispetto alla terapia con radiofarmaco che è stata vissuta con speranza.

<sup>9</sup> "Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor", [Tumori](#), 2015 Jul-Aug;101(4):447-54. doi: 10.5301/tj.5000366. Epub 2015 May 23.

*“Io ci ho creduto in questo trattamento, mi sono molto documentato e le dirò di più ci ho creduto a tal punto che scherzo con gli amici dicendo non passatemi vicino con il contatore che suona...sono diventato atomico”*

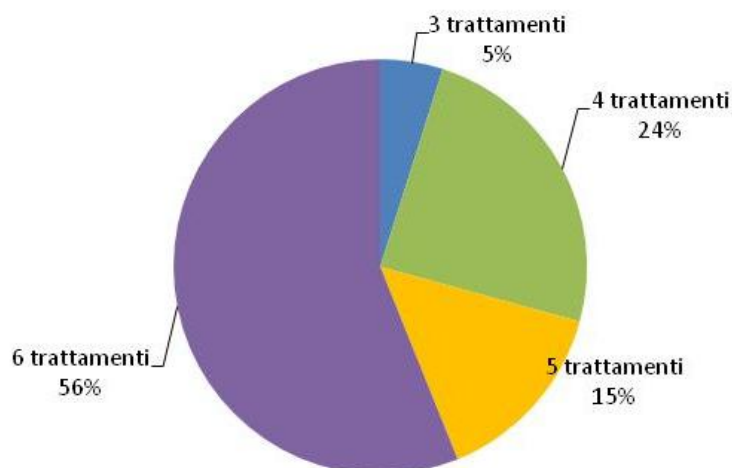
*“dopo 5 giorni che aveva fatto la radioterapia avevamo organizzato il viaggio in Russia e ogni volta che passava il metal detector suonava. Abbiamo dovuto dire alla guida di anticipare ai controllori che sarebbe suonato. La nostra accompagnatrice sapeva e lui soltanto mio marito passava da un'altra parte ma ci hanno assicurato che non era pericoloso per chi era vicino.”*

*“ho mantenuto per i primi 7-8 giorni tutti i contatti (dormire con la moglie giocare con i bambini).”*

*“Devo stare attento a non vedere i bambini. Sto un po' lontano da tutti in quel periodo.”*

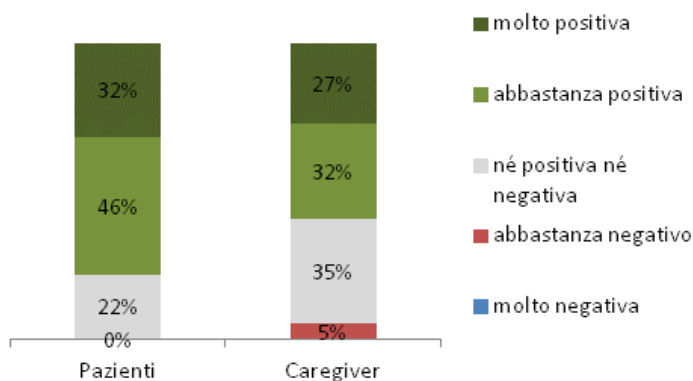
*“avevamo visto al computer di cosa si trattava e abbiamo cercato più che altro per noi che gli stiamo vicino per sapere se incideva su di noi la radiazione, invece per nulla”.*

Per quanto riguarda il **numero dei trattamenti effettuati** (Figura 12), il 56% ha effettuato tutti i sei cicli previsti. La restante metà dei pazienti è suddivisa tra chi ha effettuato 3 cicli di trattamento (5%), 4 cicli (28%) e cinque cicli (17%).

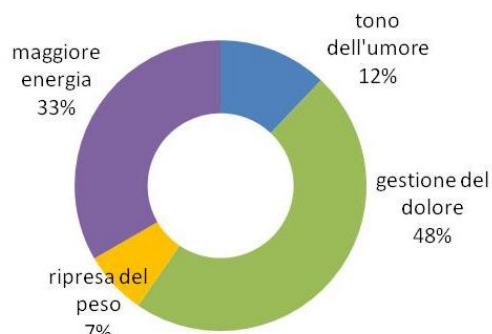


**Figura 12 - Numero di cicli di trattamento con *radium 223***

Rispetto alla **percezione sull'efficacia del trattamento effettuato**, il 46% delle persone con carcinoma prostatico lo ritiene abbastanza positivo, nel 32% molto positivo mentre nel 22% dei casi le persone con carcinoma non riescono a comprendere se ci sono stati benefici riconducibili alla terapia, in questo caso hanno si sono espressi classificandola come né positiva né negativa (Figura 13). Il punto di vista dei *caregiver* a riguardo è di una percezione di efficacia meno marcata, il 59% dei giudizi è abbastanza/molto positivo, mentre il 35% valuta né positiva né negativa la terapia, il 5% dei casi abbastanza negativa. Questa differenza di percezione è alimentata anche dalla differente aspettativa rispetto alle cure dei familiari che è maggiore rispetto a quella dei pazienti.



**Figura 13 - Percezione sull'efficacia della terapia**



**Figura 14 – Percezione dei miglioramenti dovuti alle terapie**

Il 36% di coloro che hanno espresso un giudizio positivo sulla terapia ha specificato i miglioramenti che ha registrato grazie alla terapia (Figura 14). Secondo le narrazioni dei pazienti i benefici del *radium 223* sono soprattutto sulla gestione del dolore osseo 48%, l'aver maggiore energia 33% e sentire un beneficio sul tono dell'umore 12% (“l'umore è migliorato notevolmente perché gli esami ultimi hanno dato buoni risultati dopo questa cura che sta facendo”).

*“sono rinato. Il riposo, non riuscivo più a dormire perché tutte le ossa mi facevano male, specialmente le articolazioni delle gambe e delle braccia mi ha portato un beneficio. Anche le costole. Prima non potevo più fare niente, alzare dei pesi, io ad esempio ho una scala da fare per arrivare al mio appartamento, quando scendevo dalla macchina mi facevano male le gambe. Nella quotidianità ero portato a sopportare dolori abbastanza duri, grazie a questa cura sono rinato completamente. La cura che ho fatto qui di sei mesi è stata quella che mi ha salvato praticamente.”*

*“..io non camminavo più, l'ASL mi aveva consegnato la sedia a rotelle, non potevo fare più di dieci passi, mi ero comprato la sedia portatile da Decathlon perché mi stancavo. La cura mi ha fatto benissimo, sono tornato a camminare, a dormire. Io prima nel letto ero un involtino, gira di qua gira di là, gira di sopra e gira di sotto. Siccome i dolori venivano dallo scheletro però tutto questo movimento mi faceva irrigidire e quindi mi facevano male le ossa e mi facevano male i muscoli. Ho ripreso tutto, io oggi sono sceso con la macchina alla stazione, ho preso il treno al binario 25 mi sono fatto tutta la stazione a piedi, ...sono andato a prendere la metro sono stato in piedi ho fatto due passi. Io a novembre dell'anno scorso era un affanno continuo e mia moglie era impressionata, non dicevano niente, mia moglie e mia figlia ma vedevo che erano sconvolte.”*

*“Il radiofarmaco non ho trovato una grande differenza a stanchezza generale rispetto a prima”*

*“Il giudizio positivo è molto legato all'efficienza della struttura che eroga questo tipo di prestazione”*

*“Dopo la prima puntura di questo radiofarmaco già avevo benefici, aspettavo ogni mese con ansia di fare questa cura qua. Su di me ha funzionato.”*

*“L'obiettivo delle cure è abbastanza raggiunto, noi l'anno scorso non avremmo mai immaginato di arrivare a questo punto”.La cura che sta facendo è fantastica”*

*“I risultati sono notevolissimi”*

*“Pensavo che questa cura fosse del tutto inutile”*

E' stato chiesto ai professionisti sanitari (Box. 3) un parere sul trattamento con *radium 223*, in particolare i tempi di somministrazione dello stesso nel percorso di cura, le modalità, l'efficacia, la

sicurezza, l'impatto sulla qualità della vita del paziente dalla prospettiva del curante. I giudizi espressi sono nella maggior parte dei casi positivi (5/6), in particolare per la sua tollerabilità e la risposta dei pazienti. Nei commenti viene sottolineata l'importanza del momento corretto di somministrazione per avere la migliore risposta da parte del trattamento non soltanto in termini di stadiazione della malattia e delle metastasi ossee, ma anche del contesto familiare del paziente per evitare di creare un effetto negativo.

**Box 3. Come considera il trattamento con radium 223 (tempi nel percorso di cura, modalità di somministrazione, efficacia, sicurezza, impatto sulla qualità della vita...)?**

*“Lo considero assolutamente positivo, di semplice gestione ed esecuzione. Impatto molto positivamente sui pazienti”*

*“Tempi accettabili (si tratta di una volta al mese); modalità di somministrazione semplice; sull'efficacia sono perplessa: i pazienti che non hanno grossi problemi all'inizio del trattamento, continuano a non averne (salvo qualche caso di comparsa di effetti collaterali, peraltro previsti), chi sta male all'inizio qualche volta migliora, altre continua a stare male se non addirittura peggiora; non so, però identificare se ciò sia dovuto alla patologia o al radium; la sicurezza non mi pare sia in dubbio; può essere negativamente impattante nel caso di pazienti molto addolorati o non autonomi, per i quali spostarsi è sempre un problema (specie se provenienti da lontano). Viceversa credo possa essere un positivo stimolante a guardare avanti;”*

*“Il 223 Ra è un trattamento efficace, con minimi effetti collaterali che funziona nei pazienti con carcinoma prostatico ormono-resistente e metastasi ossee esclusive o con metastasi linfonodali con diametro di 220 U/L.”*

*“Il trattamento con radio 223 risulta più efficace e semplice nel percorso di cura, e quindi vede una migliore risposta nel paziente, nei casi non ultimi di cura.”*

*“Il radio è efficace (vedi alsympca) ed è ben tollerato dalla quasi totalità dei pazienti, tant'è che molti ci chiedono spesso di continuare il trattamento nonostante la fine dei sei cicli! Riporto spesso l'esempio di un paziente che dopo solo 2 somministrazioni ha ripreso ad andare in palestra!”*

*“del tutto favorevole a patto che venga effettuato nel momento ottimale e quindi in fase meno avanzata rispetto al carico di malattia ossea e al numero di trattamenti effettuati prima.”*

Tra gli **effetti indesiderati** della terapia con radium, le persone segnalano disturbi/scombussolamenti intestinali (*“Noie intestinali nei primi 15 giorni. Io che sono di costituzione normale mi ha un po' scombussolato il tutto, l'ho sopportato abbastanza bene”*), astenia (*“c'erano stati parecchi disturbi sul piano gastrointestinale e anche sul piano della forza fisica, ero molto astenico”*) sonnolenza, dolori notturni.

E' stato poi messo in **relazione il numero dei trattamenti effettuati rispetto alla percezione di efficacia dei pazienti**. Dalla tabella 3, pur non essendoci rappresentatività statistica, il giudizio positivo aumenta dal quarto trattamento in avanti.

	Moito positiva	Abbastanza positiva	Né positiva né negativa	Moito negativa
3 trattamenti	50%		50%	-
4 trattamenti	27%	45%	27%	-
5 trattamenti	20%	80%		-
6 trattamenti	38%	38%	24%	-

**Tabella 3 - Percezione sull'efficacia della terapia sulla base del numero di trattamenti**



Nelle narrazioni si fa spesso riferimento ai **trattamenti di chemioterapia**, in alcuni casi viene vissuta come cura attiva in grado di contrastare il carcinoma, in altri c'è un rifiuto dovuto al mancato raggiungimento di miglioramenti apprezzabili (*"ho fatto la chemioterapia e non ha raggiunto l'obiettivo voluto. Sono arrabbiato"*) o alla faticosa gestione di effetti collaterali impattanti (*mi propongono una chemio e lì io ho protestato, dicendo: "se mi fate una chemio mi ammazzate.... Con la chemioterapia io finisco, non respiravo più avevo il fiatone, stavo malissimo"*). I professionisti sanitari si sono espressi a riguardo sottolineando l'efficacia della chemioterapia, là dove applicabile, il fatto che rappresenti in molti casi una cura attiva che necessariamente, visti gli effetti collaterali noti, va valutata secondo un approccio multidisciplinare nel quale il paziente deve essere protagonista della scelta di cura.

**Box. 4 Dalle narrazioni dei pazienti emergono due principali reazioni rispetto alla possibilità di proseguire con la chemioterapia. Alcuni la rifiutano, altri la vivono come una cura attiva...come accoglie queste possibili volontà?**

*"Generalmente i pazienti che trattiamo o hanno già fatto CHT oppure non sono eligibili per essa. Comunque nella mia esperienza la cosa che più impaurisce è la non speranza di proseguire le cure, quindi nella mia esperienza la CHT viene perlopiù vissuta come cura attiva, o comunque come possibilità di ulteriore terapia."*

*"In entrambi i casi, dopo una minuziosa valutazione insieme al paziente, la sua volontà va rispettata assicurando, comunque, il necessario supporto clinico e assistenziale"*

*"La chemioterapia rappresenta in effetti una cura attiva, al momento, insostituibile agendo sulla quota parte di malattia metastatica sia viscerale che ossea migliorando la prognosi attesa e, tuttavia, a prezzo di possibili effetti collaterali o tossicità parzialmente invalidanti per i quali occorre avere il consenso informato del paziente e, in caso di comparsa, in relazione alla gravità degli stessi ed alla parallela risposta terapeutica ottenuta (spesso gli effetti tossici si accompagnano a risposte terapeutiche significative) potranno far optare per la sospensione della terapia in accordo con il paziente stesso"*

*"Dare al paziente la migliore opportunità terapeutica, ovviamente con la sua collaborazione e rispettando la sua volontà, contribuisce ad un migliore percorso di cura."*

*"La chemioterapia è certamente efficace, ma come tutti sappiamo, si accompagna spesso a tanti e fastidiosi effetti collaterali che minano la qualità della vita. Bisogna sempre effettuare uno stretto monitoraggio multidisciplinare che coinvolga oncologo, curante, Medico nucleare per assicurare alla persona in ogni momento una terapia quanto più personalizzata ed efficace possibile".*

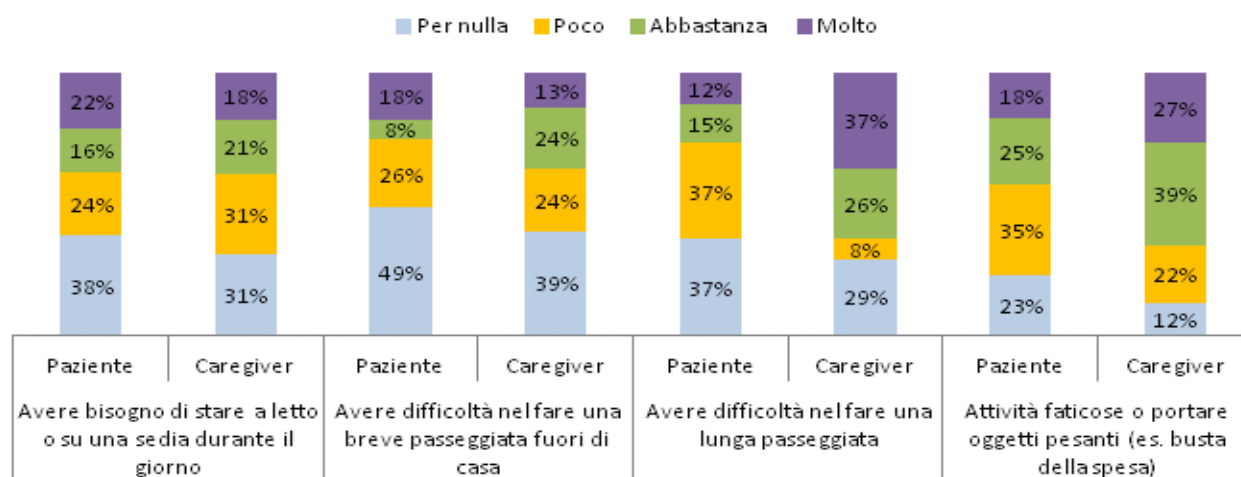
*"Penserei alla chemio solo se davvero il bilancio tra possibile risultato ed effetti secondari è con alta probabilità nettamente a favore del primo"*

Un altro tema affrontato dalle narrazioni dei pazienti, e confermato dai professionisti sanitari, è quello delle **prospettive future di cura**, soprattutto da parte di coloro che hanno finito i cicli di trattamento previsti con *radium 223* e sono stati particolarmente entusiasti degli effetti (*"lo ho fatto tutti i cicli e non so perché non se ne possono fare di più. Io so che costa 6.000 euro a fiala, ma quello che mi chiedo è che per fare la vecchia cura che non serviva a niente li spendevano e questo che funziona non lo posso rifare?"*). Cosa fare dopo la fine dei 6 cicli previsti? Alla base della volontà di dare una risposta a questo interrogativo e conoscere le possibilità terapeutiche future c'è, da un lato la volontà di poter beneficiare ulteriormente dei risultati positivi del trattamento con il radiofarmaco, dall'altro il timore di non poter contare su altre tipologie di trattamento per contrastare l'evoluzione della malattia.

## L'impatto sulla quotidianità

Per quanto riguarda l'impatto sulla quotidianità del carcinoma alla prostata, è stato utilizzato un approccio metodologico quali-quantitativo: in prima battuta sono state formulate delle domande a risposta multipla su quanto la persona riesce a svolgere attività faticose/di movimento e quanto la persona sente l'esigenza durante il giorno di riposare stando seduta o sdraiata; successivamente lo stesso argomento è stato affrontato nelle narrazioni e approfondito in modo più ampio analizzando non soltanto quanto il tumore alla prostata incide nella quotidianità ma anche indicando quelle che sono le conseguenze.

Analizzando le risposte (Figura 15), la malattia ha un impatto nel 63% dei casi nello **svolgere attività faticose o portare oggetti pesanti**. Il 27% dei rispondenti prova abbastanza-molta fatica. Nelle narrazioni è emersa non soltanto la difficoltà ma spesso, su indicazione dei medici o controllo dei familiari la rinuncia a farlo per evitare di compromettere la propria salute (*"Prima prendevo carichi e pesi ma ora evito di farlo", "lo istintivamente vorrei prendere dei pesi ma i miei giustamente mi richiamano e quindi non lo faccio", "faccio anche il boscaiolo e usavo l'ascia da 10 kg, ora l'ho messa da parte..."*).



**Figura 15- Quanto la malattia incide nello svolgimento di alcune attività e nell'esigenza di riposo**

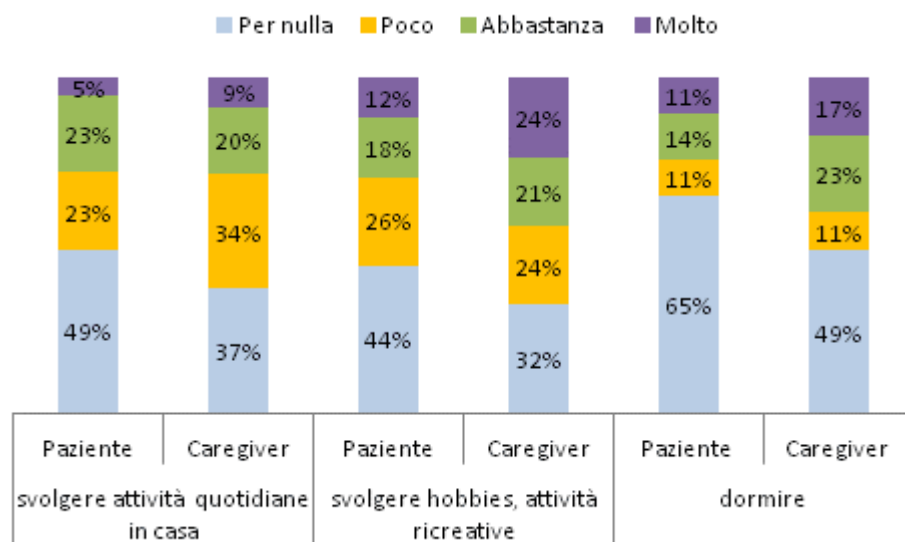
Per quanto riguarda l'attività di movimento, in particolare **fare una passeggiata**, una persona su due ha delle difficoltà quando il tragitto è breve (26% abbastanza-molta difficoltà), mentre la percentuale aumenta quando il tragitto è lungo (43% abbastanza-molta difficoltà). (*Anche fare la passeggiata qualche volta mi viene l'affanno ma ci riesco. Io di pomeriggio esco sempre e mi metto su una panchina e stiamo con gli amici*; *"andavo a fare le passeggiate adesso non lo faccio"*; *"Ultimamente non faccio più lunghe passeggiate faccio fatica. Ho la costanza di fare molto la ginnastica perché questa cosa mi prende il fondoschiiena e i glutei. E' chiaro che oggi sono molto più in difficoltà"*; *"fare lunghe passeggiate è un disastro perché sono stanco"*; *"lo due tre mesi fa mi facevo delle passeggiate lunghissime con piacere e ora invece è cambiato"*)

Rispetto all'**esigenza durante il giorno di stare a letto o seduti**, 62% sente il bisogno di riposare almeno qualche ora *"...non vedevo l'ora di mettermi seduto"*; *"...sto sdraiato finché passano dolori o un po' seduto."*; *"...mi metto sdraiato per riposare la schiena."*; *"...io sto seduto. Stare in piedi è un tormento"*, nel 38% (abbastanza-molto).

Quanto la malattia e la gestione delle terapie incide sulle attività quotidiane?

Per rispondere a questa domanda all'interno dello studio è stato chiesto ai partecipanti il grado di difficoltà nello **svolgere attività quotidiane in casa** (per attività quotidiane si intende le attività routinarie legate al vivere il proprio ambiente domestico), portare avanti **interessi, hobbies ed attività ricreative** ed infine la qualità del **dormire** (Figura 16).

Per quanto riguarda i primi due ambiti, mediamente circa una persona su due incontra delle **difficoltà nella gestione delle attività di tutti i giorni** (47%) oppure ha dovuto limitare/rinunciare ad **interessi e passioni** (52%), in particolare le attività di movimento (*“Oggi ho lasciato il trekking, faccio la settimana enigmistica con un'enciclopedia, mi piace conoscere le cose”; “avevo come hobby lavorare il legno e l'ho praticato nel periodo che venivo in medicina nucleare poi da quando ho iniziato l'oncologia ho dovuto smettere”; “A me piaceva fare turismo, visitare città straniere ed italiane”*). Meno impattante il riposo, in particolare le persone nel 66% non hanno difficoltà nel **dormire**, in alcuni casi le terapie hanno migliorato questo aspetto (*“non riesco più a dormire perché tutte le ossa mi facevano male”; “prima nel letto ero un involtino, gira di qua gira di là, gira di sopra e gira di sotto”; “Quei dolori che non mi facevano dormire e impazzire non li ho avuti più”*).



**Figura 16- Quanto la malattia incide nello svolgimento di alcune attività e nell'esigenza di riposo**

Lo studio si è focalizzato **sulla manifestazione dei sintomi nell'ultima settimana**, in particolare gli effetti dovuti in parte al decorso della malattia e in parte agli effetti collaterali delle terapie a cui sono sottoposti i pazienti (trattamento ormonale, trattamento chirurgico dovuto alla castrazione, chemioterapia, radioterapia ecc.).

Come evidenziato dalla figura 17, l'aspetto maggiormente colpito è quello dell'erezione. L'86% dichiara di avere molta difficoltà, un valore atteso essendo stata la maggioranza dei partecipanti allo studio sottoposta ad intervento chirurgico di asportazione della prostata o avendo effettuato radioterapia locale/terapia ormonale.

L'altro aspetto rilevante dei sintomi è quello la **debolezza**, l'85% avverte una forma di astenia con diversi livelli di percezione (23% poco, 49% abbastanza, 13% molto). Le altre due sintomatologie maggiormente rivelanti sono l'esigenza di **urinare con più frequenza del solito** nel 63% dei casi, **sentire dolore** 61%. Le altre voci, se pur meno frequenti, hanno un impatto nella gestione della

quotidianità ed incidono sulla qualità della vita. Confrontando le risposte dei pazienti con quelle dei *caregiver*, gli items dove sono presenti le differenze più significative sono: la **percezione del dolore** ( $\Delta$  +19% *caregiver*) "*Lui vi dirà di no, ma secondo me mio marito sente dolore*", i familiari dichiarano percepiscono maggiormente il dolore del proprio assistito; **sentirsi debole** ( $\Delta$  +9% *caregiver*), anche in questo caso i familiari percepiscono maggiormente la debolezza; **avere difficoltà a concentrarsi** ( $\Delta$  +22% *caregiver*) "*mio marito ha difficoltà a concentrarsi, se vi dice di no vi dico di sì, credetemi.*".

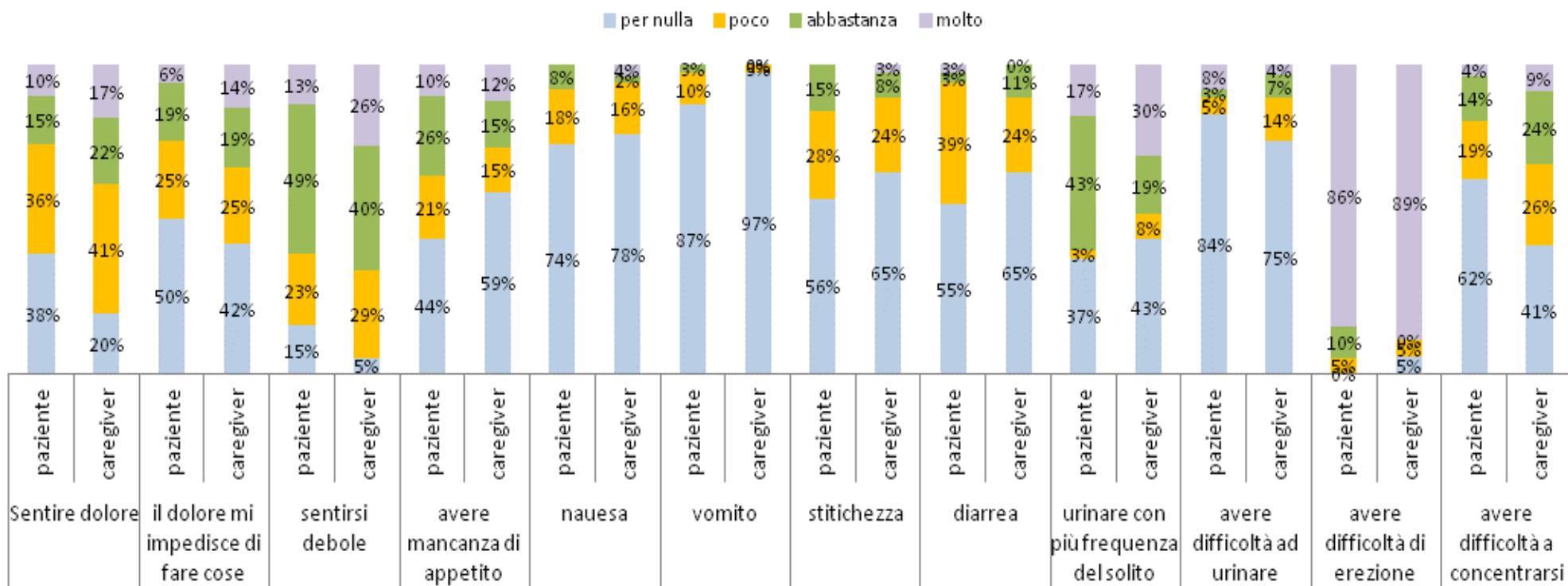
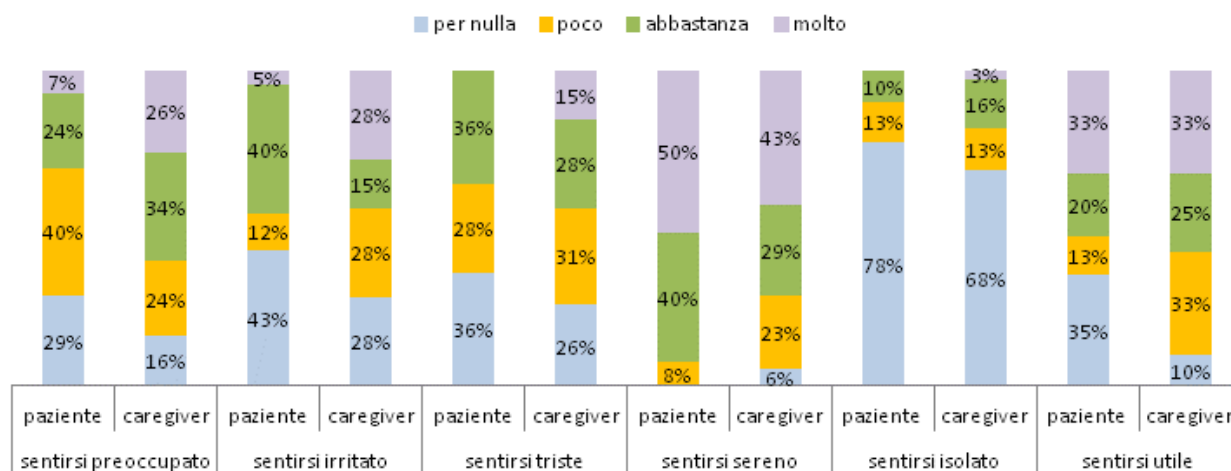


Figura 17 - Manifestazione dei sintomi nell'ultima settimana

Oltre all'impatto corporeo e alle conseguenze nelle attività, è stato indagato l'**impatto emotivo del vivere con il carcinoma alla prostata**. La modifica del corpo ha riflessi sul ruolo che la persona ricopre all'interno della famiglia e della società, dati di letteratura affermano che le persone con carcinoma prostatico, in particolare quelli in fase avanzata di malattia, possono presentare problematiche di natura psicosociale in un range compreso tra il 30-50%<sup>10</sup>. In particolare si sviluppano stati d'ansia e preoccupazione per l'andamento della malattia, per l'efficacia dei trattamenti e i valori del PSA che possono portare a sviluppare stati depressivi, irritabilità, isolamento. Non bisogna dimenticare che la persona con carcinoma prostatico in fase metastatica è stata per un periodo mediamente lungo sottoposte a cure ormonali che incide sulle capacità mentali, sull'entusiasmo e il piacere nelle cose.



**Figura 18 - Impatto della malattia sullo stato emotivo**

Come visibile nella figura 18, la fase avanzata della malattia genera uno **stato di preoccupazione** diffuso (71%) delle narrazioni (*“Qualche volta mi capita di essere preoccupato perché questa radioterapia non mi ha vietato di condurre la mia vita tranne certe cose che non si possono fare”; “Non sono preoccupato anzi sono ottimista anche se di carattere sono piuttosto ansioso”*). Le persone che hanno aderito allo studio tuttavia ci tengono a sottolineare che sono generalmente **serene** (90%) (*“sono sereno, finché dura la prendo così, se ci sono cose che mi fanno stare bene cerco di godermele perché c’ho pure gli anni non è che sono ragazzino”, “Mi sono sentito tranquillo, sereno, non ho nessuna remora anzi”, “Non lo sono mai stato sereno in senso assoluto”*). Sono presenti i momenti di tristezza nel 64% delle persone partecipanti (*“Se mi concentro su alcune cose mi capita di sentirmi triste”*), nel 17% si fa riferimento esplicitamente a stati depressivi (*“sono ricorso all’USL presso la salute mentale e mi hanno prescritto dei farmaci per curare la depressione”; “momenti più depressivi ci sono”; “mi sentivo depresso”, “ogni tanto ho un momento di...depressione”, “sono stato molto depresso...”*). In tre narrazioni si fa riferimento anche al pensiero estremo della morte (*“un mattino eravamo a letto e mi dice: sai che ho pensato di buttarmi dalla finestra?”; “avevo una corda in mano l’avevo agganciata intorno al collo e poi ho pensato ma che cazzo sto facendo”*).

Continuando nella descrizione dell'impatto della malattia sui diversi stati d'animo il 57% delle persone si sente più irritabile (*“Sono irritato non mi vergogno c’è un fondo di irritazione nella mia*

<sup>10</sup> Psychological aspects of prostate cancer: a clinical review, Prostate Cancer Prostatic Dis. 2012 Jun;15(2):120-7. doi: 10.1038/pcan.2011.66. Epub 2012 Jan 3

mente”, “Mi sento più irritabile, povera mia moglie dei momenti la tratto male, non mi va bene niente.” Prima ero molto irritabile con la cura precedente adesso sono tornato a vivere”). Le persone con carcinoma prostatico si sentono ancora utili nel 68% dei casi (“Mi sento utile e mi aiuta”, “Ho due nipoti, una fa la prima media e una fa la prima liceo e così sono utile e mi sento utile per loro, ho piacere di aiutarle nelle materie di mia conoscenza”, “Mi sento utile nei confronti di mia figlia che ha due figlie, sono io che giro con la macchina.”) tuttavia da non sottovalutare il 32% di coloro che vedono venir meno il sentirsi utili e quindi a rischio di perdita di autostima. L'ultimo aspetto indagato è quello dell'**isolamento** presente solo nel 10% dei casi abbastanza (“Lui era il mio compagno di allenamenti ed è stato l'unica persona che si è dimostrato preoccupato e ha il coraggio di chiamare, chiede se mi disturba quando mi chiama. Se io non gli rispondo al telefono lui non si prende collera prova dopo 10 giorni a richiamarmi però si fa sentire. Mi piace ma mi fa valutare gli altri che si comportano diversamente. Gente che andavo allo stadio insieme, che andavamo a pesca insieme sparita, hanno paura per loro stessi. Per le feste ti mandano un sms, sono quelle cose che mi irritano, chiamami passa a trovarmi. Questa è una di quelle cose che veramente mi dispiace, avrei avuto piacere se si fossero preoccupati un po' di più, come stai? che fai?, ti vengo a trovare”) .e nel 13% dei casi in maniera lieve. Il carcinoma alla prostata, pur mettendo alla prova il sistema di relazioni familiari ed amicali tuttavia non è un fattore disgregante dal punto di vista dei pazienti.

Analizzando il punto di vista dei *caregiver*, per tutti gli items indagati l'impatto della malattia è percepito come maggiore rispetto a quanto dichiarato dai pazienti: i familiari vedono maggiore **preoccupazione** ( $\Delta$  +13% caregiver “adesso si sente preoccupato perché ha capito un po' più quello che ha”, “lo vedo più pensieroso, a volte parla tra sé e sé e dice: stavolta non la sfangiamo”), maggiore **irritabilità** ( $\Delta$  +15% caregiver “Era l'uomo più buono e tollerante di questo mondo, adesso con niente lo sento che si offende ed è irritabile”, “ora è un pochino più irritabile, delle volte risponde in modo alterato noi lo chiamiamo l'iroso”; “quando reagisce coi nervi gli dico “Ah, ti senti meglio vedo?!” ...eh, comunque ti portano nervosismo questi medicinali...), maggiore **tristezza nel proprio familiare** ( $\Delta$  +10% caregiver “ogni tanto si sente triste, la domanda più ricorrente che mi fa: “ma quanto campo?”), mancanza di **serenità** ( $\Delta$  +6% caregiver “sente un po' di ansia”), maggiore tendenza all'**isolamento** non inteso soltanto in senso fisico ma anche a livello comportamentale nel non voler più condividere nulla ( $\Delta$  +10% caregiver) (Man mano si è lasciato proprio andare, nemmeno spegne la luce di casa, non fa niente...non chiede più nulla, sono cinque mesi che non chiede più nulla”; “lui non dice nulla, si tiene tutto dentro”), maggiore impatto sul **sentirsi utile** ( $\Delta$  +25% caregiver “cerco di aiutarlo sempre e quindi forse lui può sentirsi in questo periodo poco utile”).

### La sessualità

Una delle conseguenze principali dei trattamenti utilizzati per la cura del tumore alla prostata riguarda la sfera sessuale. L'intervento chirurgico, la radioterapia, l'ormone terapia che incidono su diversi aspetti della sessualità di un uomo, in particolare impattano da un lato sul desiderio, sull'erezione e sul raggiungimento dell'orgasmo e dall'altro sull'identità, sull'autostima e sul ruolo familiare e sociale. La valutazione attenta delle conseguenze delle cure sulla sessualità, i pro e i contro dei diversi trattamenti, l'impatto che può avere sulla vita di coppia, sono aspetti che devono essere presi in considerazione da un team multidisciplinare per condividere con il paziente e la sua compagna quella che è la strada più adeguata da perseguire. Dall'analisi delle narrazioni, la decisione di sottoporsi all'intervento chirurgico alla prostata è stata condivisa con la propria compagna.

Lo studio è entrato più in profondità nell'argomento, ed uno dei risultati più rilevanti emersi è che il tema della sessualità, nella fase preliminare di valutazione appena descritta, viene in alcuni casi omesso o non affrontato in modo chiaro ed efficace.

*“L'urologo aveva detto: “faremo l'intervento” non ha mai usato la parola castrato. **Mi aveva parlato di una impotenza leggera superabile con il viagra, ho fatto l'intervento in modo incosciente.**”*

*“**Mi ha solo detto:”rischi l'impotenza”. Non mi ha detto delle conseguenze!**”*

*“Ero **molto arrabbiato perché non mi hanno prospettato le conseguenze sulla sessualità.** Mi hanno detto “facciamo due punturine e le conseguenze sessuali erano passate” e invece **questo ha stravolto la mia vita.** La mia vita sessuale era molto attiva, non solo in famiglia. Sono andato da un andrologo: sia le visite che i colloqui sono stati utili per fare training sull'attività sessuale e per imparare ad usare il .... ma ora questo non funziona più e l'eiaculazione è sparita. La mia intimità sessuale è cambiata ma mi sto facendo curare, finisco il ciclo a febbraio/marzo e poi forse torno dall'andrologo.*

*“Non mi avevano detto dei disturbi sessuali, **solo parlato di appiattimento del desiderio, ci si abitua.** Chiedevo se questo appiattimento del desiderio era reversibile ma ero più concentrato sul tumore”*

*“Sul tema della sessualità **mi hanno informato parzialmente all'epoca dell'intervento.** Chiedevo che mi sospendessero questo farmaco ormonale con la speranza che avessi potuto vivere ancora un po' quell'aspetto lì.”*

*“**Mi aveva detto tutto quello a cui andavo incontro, anche per quanto riguarda la sessualità”***

*“In famiglia **non ho più alcuna attività sessuale, chi l'ha presa peggio è stata la mia amante.**”*

*“La **mia intimità sessuale è cambiata ma mi sto facendo curare, finisco il ciclo a febbraio/marzo e poi forse torno dall'andrologo**”*

Per quanto la fase successiva di **gestione della nuova sessualità** (Figura 19), il 19% ha preferito non affrontare direttamente l'argomento durante la raccolta delle narrazioni mentre il 33% ha accettato le conseguenze della malattia e delle terapie sulla sessualità. Questo dato è stato messo in relazione all'età media dei rispondenti e l'età media alla diagnosi di carcinoma per valutare se ci fossero delle connessioni. Non sono emersi risultati significativi in tal senso e a conferma di questa mancata correlazione il 22% di coloro che sono ancora in una fase di “ricerca delle soluzioni” ha la medesima età media di chi ha accettato le conseguenze della malattia e delle cure sulla sessualità (età media di 75 anni). Se si osservano anche gli altri campi di risposta (grande criticità 11%, rassegnazione 11%) il tema delle conseguenze sulla sessualità è estremamente vivo per i partecipanti allo studio, specie in coloro che hanno avuto la diagnosi di carcinoma in giovane età, rappresenta uno fattori più impattanti sulla qualità di vita di una persona.

La mancata gestione efficace della sessualità può portare ad insicurezza e alla perdita di autostima e spingere la **coppia ad allontanarsi, a vivere situazioni di incomprensione** (“... lei era convinta che fossi io a non volerle sapere. Abbiamo avuto degli anni che a livello sessuale non ci capivamo. Avevo pensato di farmi mettere una protesi solo che costava delle pazzie e quindi abbiamo soprasseduto. Mi scocciava farmi vedere da mia moglie farmi una puntura. Ho provato ad andare da due psicologi. Mi hanno detto che era una cosa normale e ho smesso di andarci e mi tenevo tutto dentro. L'attrito che si è creato non è un attrito cattivo perché io non dicevo nulla. Lei era in camera a leggere, io andavo giù mi facevo la puntura, salivo su e lei era già a dormire. Io non avevo la forza di dirle nulla e lei stava zitta.”) o **sviluppare sentimenti di gelosia e di perdita di certezze** (“Lui ha 78 anni ma ancora viene a ...., lo ospito, è un uomo molto colto un giornalista e mi da sollievo, ci parlo bene e mio marito è geloso!”).



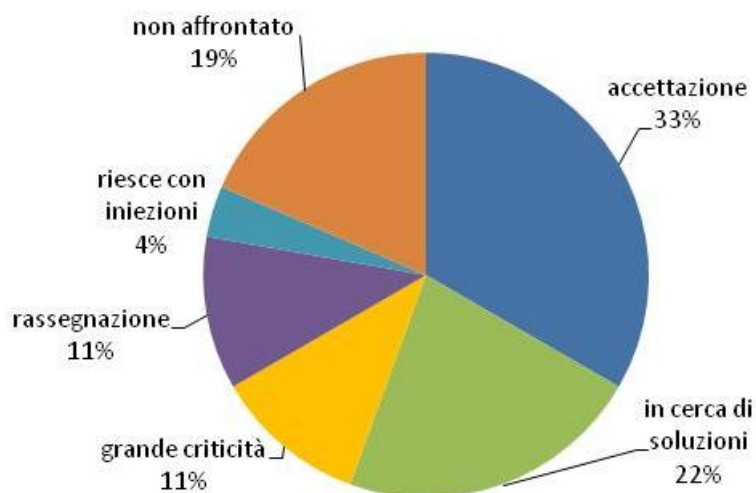


Figura 19 – Il tema della sessualità

E' importante considerare che le conseguenze sulla sessualità possono variare molto da persona a persona e coinvolgono la coppia non soltanto il singolo. Analizzando le narrazioni, i pazienti vivono con maggior disagio, disorientamento e rabbia il tema della sessualità rispetto alle compagne che, generalmente, accettano questa nuova condizione trovando nuovi modi per vivere l'intimità e lo stare insieme. *(“hanno fatto un gran casino per il tumore al seno delle donne ma non hai nessuna linea guida che dica cosa fare ad un uomo (io a 47 anni mi son trovato così) non c'hai una linea guida come per la mammella. Se all'uomo gli “tagliate il ... “questo qui è finito, non funziona niente. Se alla donna toglì una mammella, a meno che non stai con un imbecille, cambia molto meno”)* E' importante considerare che la sensazione di piacere sessuale non è necessariamente ricondotta alla sola possibilità di avere rapporti completi ma rappresenta la scoperta di una intimità differente. Accompagnare alla scoperta del cambiamento delle abitudini sessuali è un percorso complesso, che può essere notevolmente agevolato grazie alla relazione con il proprio medico curante e con gli specialisti (sessuologo, psicologo, andrologo). I professionisti sanitari intervistati (Box 5) riconoscono la rilevanza dell'argomento, la necessità di affrontarlo in modo multidisciplinare e con competenze specifiche. Dalle risposte traspare il disagio di non sentirsi sempre adeguati e con la giusta preparazione per gestire l'argomento.

**Box 5 - Le conseguenze sulla sessualità dei trattamenti alla prostata, secondo molteplici narrazioni, sono mascherate/minimizzate nelle fasi iniziali della terapia. In pochi casi vengono direttamente esplicitate. Nei fatti, il paziente e la rispettiva compagna si ritrovano spesso soli nel gestire questi aspetti. Le donne riescono ad adattarsi con maggiore tranquillità alla nuova situazione, gli uomini spesso non trovano una "via d'uscita" di fronte alla "sessualità perduta". Quali strategie pensa si possano dare in questo ambito?**

*“Ritengo ci debba essere un approccio multidisciplinare che permetta di coinvolgere specialisti quali andrologi e psicologi. Non si può improvvisare né comportarsi da tuttologi”*

*“Forse il supporto di uno psicologo e/o sessuologo. Non banalizzare il problema”*

*“Credo che un percorso psicologico di coppia possa aiutare così come i possibili supporti medici disponibili al riguardo discutendone a viso aperto con il paziente e l'eventuale partner al fine di meglio corrispondere alle aspettative di entrambi nell'ambito del possibile”*

“Collaborazione con il partner e le dovute misure precauzionali.”

“non ho grandi competenze per tale problema che ritengo tuttavia rilevante. Credo sia necessario un supporto psicologico”

### Il caregiving

L'insorgenza del cancro alla prostata ha un forte impatto emotivo ed esistenziale non soltanto nel paziente che vive direttamente l'esperienza di malattia ma anche nel nucleo familiare di riferimento che presta supporto ed assistenza. La manifestazione di una malattia come un tumore, così fortemente evocativa nell'immaginario collettivo della morte, rappresenta la rottura di un equilibrio e l'inizio di percorso alla ricerca di una nuova stabilità, nel caso specifico del carcinoma alla prostata, un periodo relativamente lungo con implicazioni emotive, psicologiche e di qualità della vita. L'impatto emotivo, in particolare nella fase subito dopo l'intervento chirurgico è notevole non soltanto per il paziente ma anche per i *caregiver*. In più testimonianze si fa riferimento a stati depressivi e alla necessità di un sostegno psicologico (*“Mi sono caricata di depressione per stargli sempre vicino”; “mi faccio anche aiutare da una psicoterapeuta”.*) Non sempre i pazienti sono consapevoli dell'impatto che la malattia ha anche sui rispettivi familiari.

Rispetto alle attività di *caregiving* svolte (Figura 20), il ruolo principale di assistenza riguarda *in primis* l'accompagnare la persona a svolgere le visite mediche (35%) (*“lo accompagno la mattina a fare le visite e lui poi torna indietro autonomamente”*) e quelle attività svolte al di fuori delle mura domestiche quali il fare commissioni 14%, fare passeggiate 12%. Il 16% svolge attività di supporto alla cura alla persona (*“Una cosa non riesco più a fare nonostante questa fantastica terapia è mettermi i calzini”*), in particolare supporto nel lavarsi/vestirsi/fare da mangiare mentre il restante 23% fa compagnia ed è costantemente presente (*“Lui è autonomo al 100% ma io sono sempre presente”..*)

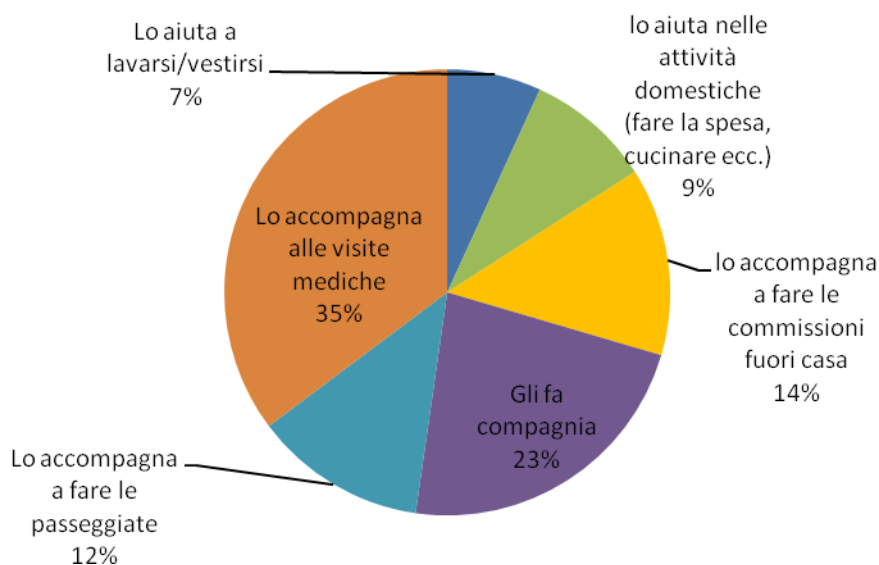


Figura 20 – Le principali attività di caregiving svolte

L'altro aspetto indagato dallo studio è stato quello di comprendere se e come l'attività di *caregiving* impatta sulla qualità di vita della persona che presta assistenza, in termini di tempo dedicato a sé stesso, disponibilità a svolgere attività che richiedono lo stare lontano da casa, svolgere il proprio lavoro o prendersi cura della propria persona o di altri familiari. Analizzando le risposte ottenute

(Figura 21), si può notare come diventa molto difficoltoso allontanarsi di casa per lunghi periodi 42% (“Quando devo uscire a fare commissioni lo faccio volentieri ma ogni cosa lui mi domanda: devi uscire per forza? Lo devi fare per forza? quanto ci metti? Perché devi andare?”; “dove sei? Sei stata fuori? Vieni subito a casa!”), viaggiare 33% (“quando c’era da viaggiare viaggiavamo”) coltivare i propri interessi e passioni 24% e prendersi cura di sé 26%. Si può quindi affermare che l’attività di assistenza alla persona con carcinoma alla prostata in fase avanzata è considerevole in termini di attività svolte e coinvolgimento emotivo, in maniera tale da poterla considerare una “malattia della famiglia”

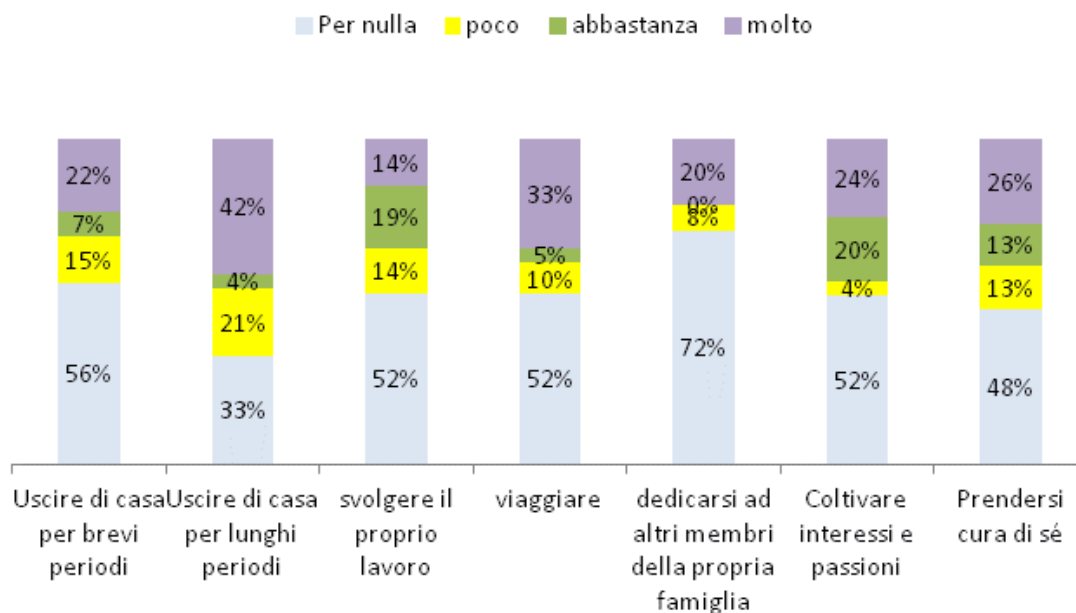


Figura 21 – Quanto l’attività di caregiver influisce sulla propria vita

### Il piacere nel fare le cose

Il *coping* rappresenta una modalità di imparare ad adattarsi, saper gestire e padroneggiare le situazioni di stress che la malattia molto spesso innesca. Possono essere attivate delle vere e proprie strategie, sia di tipo cognitivo che comportamentale per far fronte ad un evento così impattante come può essere il carcinoma della prostata in una fase avanzata. Lo studio si è soffermato sulle attività che fanno star bene le persone, che danno sollievo e aiutano ad essere positivi. Come è visibile nel wordcloud, prendersi **cura dei nipoti** è fonte di benessere (“*gli ho attaccato la nonnite, ci gioco molto con i nipoti, fanno un casino in casa. Le porto al teatro al cinema perché vogliono vedere i film.*”; “*noi abbiamo due nipotini che ci fanno dimenticare tutto*”), occuparsi del **giardino** (“*Ho un piccolo giardino e ho sempre fatto tutto io*,” “*ho un orto con alberi da frutta, le vigne facevo il vino e nonostante tutto mi sono sforzato a farlo e quest’anno vorrei riprendere certo alcune cose non posso farle.*”) Il **lavoro** (“*mi fa star bene il lavoro*,” “*lo quando lavoro sto bene*,” “*lavoro vicino ai giovani, con i pensieri dei giovani con gli obiettivi dei giovani ed è stato sempre un piacere*”), **attività ricreative** (“*Mi piace Leggere, giocare, ascoltare la musica, mi fa star bene, andavo prima a ballare. Mi piace tanto il cinema a vedere i film, ho messo Sky pure le partite. Mi piace andare al mare, a fare le gite*”). E’ importante nella valutazione multidisciplinare della persona e di quali strategie di cura adottare, tenere in considerazione ciò che fa star bene e produce benessere per chi dovrà sottoporsi ai trattamenti.



Figura 22 - worldcloud delle attività che fanno star bene la persona con carcinoma prostatico

### Il domani

La narrazione ha chiamato pazienti e *caregiver* a rispondere sulla percezione del domani, una dimensione non facile da affrontare per chi vive con un tumore in una fase avanzata. In particolare il plot narrativo ha invogliato le persone a soffermarsi su cosa piacerebbe loro fare, spostando l'accento più sulla progettualità e l'aspetto fattivo. Molte narrazioni si sono soffermate, in modo inaspettato, sulla **voglia di viaggiare**, di vedere posti sempre sognati, di partire per vacanze o tornare in luoghi particolarmente carichi di significato.

*“andare in vacanza in Sardegna, a Palau nell'isola della Maddalena.”*

*“Viaggiare per andare a trovare mia figlia..”*

*“essere svincolato dalla terapia e farmi un viaggio”*

*“Fare viaggi nel mio paese di origine con pulmino.”*

*“Mi auguro per il futuro di viaggiare di più (mi piacerebbe vedere Parigi o i paesi nordici) , fare una gita ai fiordi con la nave, ora vediamo con qualche figlio di organizzarci”*

*“vedere solo il sole e il mare”*

*“Viaggiare, sarebbe bello andare almeno una settimana al mare...”*

*“A me piacerebbe andare alle Maldive”*

*“Ci piacerebbe fare un bel viaggio ai Caraibi”*

*“Andare un po' in montagna”*

*“Un viaggio in solitudine”*

*“Per il futuro desidero delle vacanze in trentino, mi piace di meno il mare”*

*“per il futuro mi piacerebbe un viaggio son amante del mare basta andare via”*

Non mancano le persone che guardano al futuro con **positività** e **voglia di progettare** (*“Il domani io ancora forse l'ho preso da mia mamma che a 86 anni voleva costruire fare delle cose. Io ancora*

oggi vorrei fare cose, ci sono momenti che mi proietto al futuro a migliorare, cambiare, aiutare.”, “Per il futuro andare a vedere una partita con mio figlio e mio nipote.”, “vorrei tornare a lavorare in carrozzeria...”, “che ne so cosa rimane per vivere, ho gioia di vivere ogni giorno. Spero di allenare una squadra regionale di calcio”, “il futuro mi fa sorridere, tutto quello che arriva è ben accetto”). E coloro che guardano con **preoccupazione e ansia al domani** (“il futuro, molto preoccupato perché so quale è la fase e quello che mi aspetta.”, “Il domani non vorrei dare fastidio a nessuno”, “Guardo al domani ma con maggiore importanza al presente”).

### L'esperienza del raccontare la propria esperienza di malattia

Le narrazioni raccolte si concludono con una valutazione di come si è sentita la persona a raccontarsi. Il bilancio, sia per le persone con cancro alla prostata che per i *caregiver* è stato assolutamente positivo, in particolare ha generato benessere (“Mi ha fatto piacere parlare, sono stato benissimo”, “Il raccontarmi e il parlarne mi ha fatto bene, non ho avuto nessuna remora”, “A raccontarmi sono stata bene perché capisco quello che state facendo, mi sono un po’ emozionata”) è stata una esperienza liberatoria (“Nel raccontare questa narrazione è stato uno sfogo, mi sono alleggerito”, “Raccontarmi mi ha liberata”) che ha permesso di far emergere e condividere informazioni ed aspetti che non sempre vengono fuori. Per altri l’esperienza della narrazione è stata vissuta come un esercizio di condivisione che possa essere utile per le altre persone che vivono questa esperienza (“Mi piace pensare positivo, che quello che ho raccontato possa essere utile”). Nell’8% dei pazienti, ripercorrere il viaggio nelle cure e affrontare alcuni argomenti durante la narrazione è risultato doloroso (“Mi sono sentito dispiaciuto a parlare della mia storia”, “Uno sfogo piacevole anche se ha aperto una ferita”).

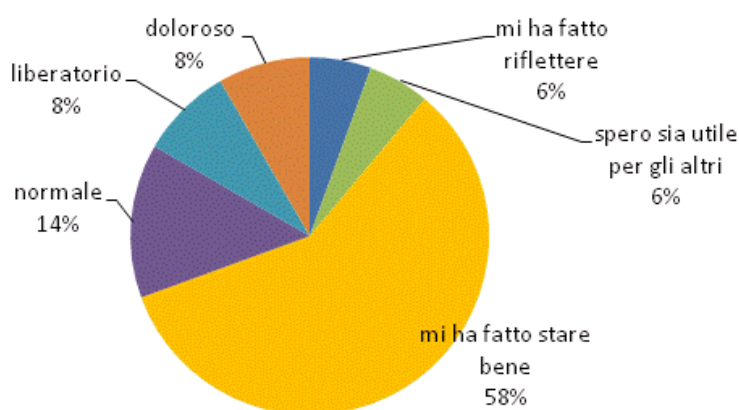


Figura 23 - Raccontarsi per le persone con carcinoma prostatico è stato...

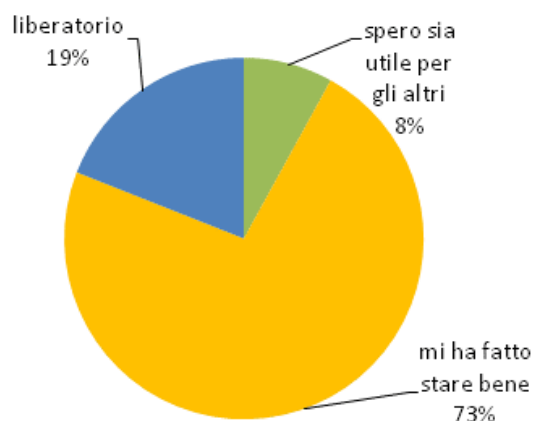


Figura 24 - Raccontarsi da parte di chi assiste è stato...

### Il carcinoma prostatico metastatico visto con un'immagine

Nel narrare la propria storia e l'esperienza di malattia spesso si fa ricorso all'uso di simboli e metafore (dal gr. *metaphorá* «trasferimento», portare fuori, in lat. *translatio*) ossia di una figura retorica per descrivere in modo figurato la propria situazione. Si fa ricorso alla metafora in quelle condizioni complesse come il vivere una malattia, dove lo strumento figurativo consente di far emergere stati d'animo, percezioni latenti difficile da esprimere che altrimenti rimarrebbero inesprese.

All'interno del plot narrativo rivolto ai pazienti e ai caregiver è stato chiesto di descrivere il carcinoma prostatico in fase avanzata con metastasi con una immagine. Sono state identificate sei categorie di classificazione, ciascuna con un risvolto positivo/negativo. Queste categorie sono:

- Spirituale (positivo/negativo)
- Didattica (positivo/negativo)
- Romantico (positivo/negativo)
- Epico/Eroico (positivo/negativo)
- Militare (positivo/negativo)
- Ironico (positivo/negativo)

Le immagini più ricorrenti sono quelle di tipo "romantico" con un'accezione prevalentemente negativa, celate dietro rappresentazioni naturalistiche o di fantasia che trasmettono un senso di profonda sofferenza interiore fino al senso di mancanza di speranza e dunque di morte. Seguono le metafore "spirituali", in prevalenza positive, che sottolineano uno stato d'animo, una virtù o un pensiero positivo. Meno frequenti le metafore militari che evocano il linguaggio della battaglia ossia la malattia come nemico contro cui combattere con determinazione.

SPIRITUALE	
POSITIVO	NEGATIVO
<i>"Serenità, l'ho presa in modo molto leggero."</i> <i>"La speranza che non muore mai"</i> <i>"La pazienza"</i> <i>"Uomo tranquillo "</i> <i>"Quadro di Gesù da cui escono due fasci di luce"</i> <i>"una luce in mezzo ad un blu non ad un nero perché non abbiamo assistito ad un nero."</i> <i>"Verde pastello"</i> <i>"Spada di Damocle, ma con leggerezza"</i>	<i>"Diavolo"</i> <i>"L'Inferno"</i> <i>"La via crucis",</i> <i>"calvario"</i> <i>"Mio padre, avevo 20 anni e più e recentemente mia mamma che ho assistito, "Mio padre che cade e stenta a rialzarsi""</i>

DIDATTICO	
POSITIVO	NEGATIVO
<i>"Incidente di percorso"</i>	<i>"Una persona a letto che sta morendo"</i> <i>"Mio padre quando lo assistivo "</i> <i>"la disgregazione, come un solido che si frantuma a poco a poco"</i> <i>"Mancanza di serenità"</i> <i>"L'ansia",</i> <i>"La paura"</i>
<i>"Medico col camice bianco e il paziente che va a fare prevenzione"</i> <i>"Sorpresa"</i>	

ROMANTICO	
POSITIVO	NEGATIVO
<p><i>"Mio marito non malato"</i></p> <p><i>"Io e mio marito al mare in Grecia davanti al mare verso sera"</i></p> <p><i>"Giglio con un profumo in grado di coprire gli altri odori"</i></p>	<p><i>"Quadro bianco improvvisamente diventato nero e al centro mio nipote"</i></p> <p><i>"è una macchia di petrolio in un mare che sembra che non faccia niente e invece è irreversibile."</i></p> <p><i>"il tumore è uno scarafaggio dentro che ti mangia mi fanno proprio ribrezzo"</i></p> <p><i>"quadro brutto, grigio, senza sole e senza amore"</i></p> <p><i>"immagine in bianco e nero"</i></p> <p><i>"cometa che illumina cose che avresti dovuto vedere prima"</i></p> <p><i>"un velo, qualcosa che ti avvolge e ti impedisce di pensare ad altre cose"</i></p> <p><i>"Un cimitero di elefanti"</i></p> <p><i>"fiore maligno"</i></p>
<p><i>"Fuoco che ha alti e bassi, fiamme alte e basse"</i></p> <p><i>"Montagne con i suoi alti e bassi"</i></p> <p><i>"Montagna da scalare"</i></p> <p><i>"vortice"</i></p> <p><i>"come le bocchette di Brenta, soprattutto per gli alti e bassi"</i></p>	

EPICO / EROICO	
POSITIVO	NEGATIVO
<p><i>"Farcela"</i></p> <p><i>"La canzone "My Way"</i></p> <p><i>"Il film di Star Wars"</i></p> <p><i>"Il Re Leone, quello del film"</i></p> <p><i>"Il Film La Vita è bella"</i></p>	<p><i>"Giuditta ed Oloferne con Giuditta che taglia la testa al cancro Oloferne"</i></p> <p><i>"un macigno per peso nel doverla sopportare"</i></p> <p><i>"Interminabile"</i></p> <p><i>"persona seduta sul divano che sogna di stare su una scala con una scatola degli attrezzi, vorrebbe essere lì in alto ma si trova in basso"</i></p>

MILITARE	
POSITIVO	NEGATIVO
<p><i>"Incidente di percorso"</i></p>	<p><i>"Bomba sganciata sui bambini in Siria, distruttiva"</i></p> <p><i>"Un grande disagio"</i></p>

IRONICO	
POSITIVO	NEGATIVO
<p><i>"Befana che gli si rompe la scopa mentre sta volando"</i></p>	<p><i>"La vecchiaia che fuma"</i></p> <p><i>"toro e della rana quando la rana dice al toro che si vanta della sua grandezza e cerca di imitarlo e scoppia. Noi più che tori siamo delle rane che cerchiamo di imitare e poi scoppiamo"</i></p> <p><i>"Il 5 maggio "Ehi fu siccome immobile..."</i></p>

## Considerazioni finali

Lo studio ha rappresentato una **prima operazione di ascolto narrato** di coloro che, a vario titolo, vivono un percorso di cura oncologico lungo ed impattante dal punto di vista fisico, emotivo, psicologico ed assistenziale. L'aspetto caratterizzante di questo lavoro è stato **l'utilizzo della narrazione**, la raccolta della voce diretta di chi vive con un cancro alla prostata, dei familiari che quotidianamente prestano la propria assistenza e del team multidisciplinare che si prende cura della persona. L'intento è stato quello di **raccogliere ed analizzare questi tre punti di vista** per riflettere sui possibili ambiti di convergenza e quelli di divergenza e ragionare sulle criticità e le possibili aree di miglioramento all'interno delle quali intervenire.

Le narrazioni raccolte, per la profondità e per ampiezza degli argomenti trattati, hanno messo in evidenza la grande **disponibilità ed il bisogno dei pazienti e dei familiari di raccontare e condividere** questo percorso di cura particolarmente delicato, il cui significato non è soltanto confinato agli aspetti relativi all'intervento chirurgico alla prostata o alle terapie effettuate (*disease*), ma riguarda il nuovo equilibrio di vita che si va a delineare, l'impatto emotivo e di qualità di vita, la gestione di una nuova sessualità, le eventuali difficoltà nello svolgimento delle attività di tutti i giorni (*illness*), il proprio ruolo all'interno della famiglia e nella società (*sickness*).

Ricevere la **comunicazione di una diagnosi di cancro**, è un momento fortemente traumatico con risvolti emotivi rilevanti per l'intero nucleo familiare in quanto il concetto stesso di tumore, nonostante i costanti progressi scientifici, viene associato a grande sofferenza fisica e psicologica ed evoca in molti l'ineluttabilità della morte. Non solo, molti *caregiver* hanno avuto esperienze di tumore al seno o all'utero, quindi rivivono indirettamente il manifestarsi della malattia e delle terapie.

Il tema della comunicazione della diagnosi nelle narrazioni non è stato affrontato da tutti, chi lo ha fatto si è soffermato prevalentemente sulle emozioni negative provate al momento. E' questa la fase, insieme al periodo immediatamente successivo all'intervento chirurgico, a maggior impatto emotivo sia per i pazienti che per i familiari. Nelle narrazioni si fa più volte riferimento a stati depressivi e ad alta irritabilità della persona malata, a farsi carico di questo stato d'animo negativo spesso sono i familiari. Ci sono state tuttavia più storie nelle quali la famiglia ha richiesto espressamente di **non rivelare al paziente tutta la verità relativa al cancro o alla comparsa delle metastasi**, coinvolgendo di volta in volta gli operatori in una sorta di "congiura del silenzio". Una forma di protezione richiesta dalle famiglie nella convinzione di voler salvaguardare l'umore, la fiducia e la speranza nel proprio caro, sollevando non pochi aspetti di carattere etico, deontologico e legali non facili da gestire.

E' proprio **la speranza** uno degli argomenti che è emerso con vigore dalle storie, in particolare da coloro che hanno vissuto una relazione con i propri curanti fredda, poco attenta agli aspetti personali, relazionali ed umani, in alcuni casi traumatizzante.

Sono proprio coloro che si sono visti privare della speranza che hanno utilizzato la narrazione come grido di denuncia e di esortazione per i clinici a spostare l'attenzione dalla malattia alla persona malata.

Vivere con il cancro alla prostata e seguire le terapie a disposizione ha un **impatto sulle attività quotidiane** di movimento o che necessitano di forza fisica come alzare oggetti pesanti, uscire a fare delle passeggiate. Avere difficoltà o essere impossibilitati a svolgere dei gesti quotidiani richiede un **supporto costante da parte dei caregiver**, non soltanto di tipo pratico ma anche di tipo emotivo e psicologico del quale non sempre la persona malata ne è consapevole. Questo si traduce in richieste assistenziali a volte totalizzanti per le quali il familiare vede ridursi i propri spazi di libertà, il tempo da dedicare ai propri interessi o agli altri cari, la perdita di interesse nella cura di sé, lo sviluppo di stress e stati depressivi.

Non solo, molti *caregiver* hanno avuto esperienze di tumore al seno o all'utero, quindi rivivono indirettamente il manifestarsi della malattia e delle terapie.

Uno degli ambiti più colpiti da questo percorso di cura è **la sessualità**, un tema che, dai racconti dei pazienti e dei familiari, **non viene sempre affrontato in modo appropriato** nella fase che precede l'intervento chirurgico. I pazienti fanno riferimento ad **informazioni poco chiare o insufficienti** che li hanno portati, in più casi, a prendere atto in modo brusco e a volte ingannevole di una sessualità troncata o differente. Questo argomento, che riguarda non soltanto i pazienti che



hanno ricevuto la diagnosi in età giovanile, è trasversale alla maggior parte delle persone che hanno partecipato allo studio e, per molti di loro, è un irrisolto ancora in cerca di soluzioni. Diversa la prospettiva delle donne che assistono le quali sono riuscite ad accettare con più serenità la situazione e a scoprire un nuovo modo di vivere l'aspetto dell'intimità.

A riguardo è utile richiamare ad Arthur Frank, Professore di sociologia all'Università di Calgary in Canada, le narrazioni di malattia possono essere classificate in tre categorie: caos, quest, restitution.

Le storie di *caos* sono caratterizzate da una sequenzialità del racconto frammentata, confusa, aggrovigliata su se stesso riflesso di una condizione caotica nella quale la persona non ha trovato ancora una "possibile via di uscita" rispetto alla ricerca di risorse e di una "nuova identità" per convivere con la malattia.

Le narrazioni di *restitution* si basano sulla "restituzione della condizione di salute", in particolare, attraverso il rispetto delle terapie e delle cure avere come ricompensa il tornare in salute. Sono quelle narrazioni in cui si racconta più dei trattamenti che della malattia stessa, sottintendono l'aspettativa di ritornare alla condizione di salute precedente.

Le storie di *quest* comprendono tutte quelle narrazioni nelle quali la malattia ha rappresentato un'occasione di riflessione e scoperta, una modalità attraverso la quale ricercare un nuovo senso o significato.

Se guardiamo alle testimonianze raccolte e al tema della sessualità, mentre le narrazioni dei pazienti sono prevalentemente di *caos*, in quanto sospese alla ricerca di una soluzione, quelle delle *caregiver* sono di *quest* in quando sono riuscite a scoprire una modalità diversa per accettare questa nuova condizione e vivere una nuova intimità e lo stare insieme. I professionisti sanitari che si sono espressi a riguardo hanno riconosciuto la rilevanza dell'argomento, auspicando il coinvolgimento di professionisti con competenze specifiche e riconoscendo una sensazione di inadeguatezza.

Rispetto all'intero percorso di cura, dalle narrazioni è emerso che le persone **convivono mediamente più di 8 anni** con la malattia, hanno dunque alle spalle una lunga e complessa storia di cura caratterizzata dall'intervento chirurgico alla prostata, dalle terapie ormonali, da cicli di chemioterapia. Il trattamento di medicina nucleare arriva in una fase avanzata della malattia in presenza di metastasi ossee e viene accolto senza timori legati alle radiazioni ma con grande aspettativa sia da parte dei pazienti che dei caregiver. La **percezione sull'efficacia del trattamento** effettuato è positiva nelle persone con carcinoma per i suoi benefici sui dolori ossei, in alcuni casi quasi miracolosa per aver consentito di recuperare delle attività di movimento che sembravano ormai del tutto compromesse. Questo gradimento viene confermato dai professionisti sanitari mentre da parte dei familiari c'è una minore percezione dei benefici del trattamento, a testimonianza di una differente aspettativa nei confronti delle cure. Restano tuttavia degli interrogativi aperti, sollevati dalle narrazioni, a cui rispondere: quali sono le tempistiche ottimali di attivazione di questo trattamento? quali sono le prospettive future per coloro che hanno terminato tutti i cicli previsti?

Lo studio si è soffermato non soltanto sulle terapie ma anche su tutte quelle **attività che fanno star bene le persone**, che permettono di fare *coping* per gestire una situazione così impattante come la malattia oncologica. Analizzando i testi è principalmente il prendersi cura dei propri nipoti insieme alle attività di svago come il giardinaggio, la lettura, gli incontri al bar a dare un beneficio alle persone con carcinoma. Rivolgendo lo sguardo al domani, dimensione non facile per chi vive con un tumore in fase avanzata, sia i pazienti che i familiari esprimono il desiderio viaggiare o di realizzare un progetto concreto, elementi di cui bisognerebbe tener conto nella personalizzazione delle cure.

In conclusione, sono molteplici le aree sulle quali poter intervenire per migliorare il vissuto del percorso di cura delle persone con carcinoma alla prostata e della propria famiglia, in particolare il bisogno di ascolto, di corretta comunicazione e di speranza sono fondamentali e possono "fare la differenza" nel vissuto di un percorso di cura così articolato.

## Ringraziamenti

Si ringraziano tutte le persone con cancro alla prostata, familiari e professionisti sanitari che hanno rilasciato la propria testimonianza, dedicando tempo ed attenzione alla ricerca. Si ringraziano i centri ed i professionisti sanitari che hanno reso possibile il progetto:

- Policlinico Umberto I di Roma:
  - **Prof. Enrico Cortesi**, Direttore dell'Oncologia Medica, Dipartimento di scienze radiologiche, oncologiche e anatomo-patologiche
  - **Dott. Giuseppe De Vincentis**, Medico di Medicina Nucleare
  - **Dott.ssa Viviana Frantellizzi**, Specializzando Medicina Nucleare
- Azienda Ospedaliera Universitaria, Policlinico G. Martino di Messina:
  - **Prof. Sergio Baldari**, Direttore Unità Operativa Complessa di Medicina Nucleare
  - **Dott.ssa Benedetta Pagano** Radiofarmacista presso l'UOC di Medicina Nucleare
- Ospedale Sacrocuore Don Calabria:
  - **Dott. Matteo Salgarello**, Responsabile Unità Complessa di Medicina Nucleare e Terapia Radiometabolica presso Ospedale Sacrocuore Don Calabria
- Azienda Ospedaliera S. Orsola di Bologna:
  - **Dott. Fabio Monari**, Dirigente Medico di Radioterapia
  - **Elisabetta Salvi**, Infermiera Case Manager
  - **Patrizia Volta**, segreteria presso Ambulatorio Divisionale Radioterapia

**Giario Conti**, Segretario SIUrO – Società Italiana di Urologia Oncologica

**Alain Gelibter**, Medico Oncologo presso il Policlinico Umberto I, Università La Sapienza di Roma

**Marcello Tucci**, Medico Oncologo presso Ospedale di Orbassano

Si ringrazia l'azienda Bayer S.p.A. per la realizzazione del seguente report.

## *Allegato 1 – Le narrazioni dei pazienti con carcinoma prostatico in fase metastatica*

### **Paziente 1**

#### **Uomo, 69 anni**

Lavoravo nelle ferrovie a .... in una ditta di pulizia dei treni in un deposito. Tutte le mattine alle 4.30 mi alzavo e attaccavo a lavorare perché dovevano partire alle 5.30. L'ho fatto per 36 anni e 6 mesi, poi tramite .... hanno messo una legge e mi hanno mandato via. Ero sano non avevo niente.

Sono stato operato 8 anni fa, avevo il motorino, sono cascato, mi hanno fatto tutti gli esami e mi hanno trovato una cosa alla testa e mi hanno operato. Tramite questo accesso al pronto soccorso ho scoperto che c'era altro. Mi hanno messo una placca al titanio all'occhio. Poi ho fatto tutti gli esami per dei valori sballati. Io ora sono operato alla prostata e non ce l'ho più. Attraverso il PSA ho scoperto che si era alzato e poi sono intervenuti.

Sto PSA mi è alzato tanto e subito ho fatto l'operazione. Siamo andati insieme dal dottore di famiglia, abbiamo fatto vedere questa cosa e lui ci ha detto di fare l'operazione. Poi ho fatto sta radioterapia per un sacco di tempo ed è rimasto un carcinoma piccolino. Io non mollo mai, ho reagito bene, non è che mi sono messo a piangere. Mi sono curato subito, sono anni che sto facendo tutto quello che c'è da fare. Sono andato dall'oncologo e poi a fare la radioterapia in un secondo ospedale e ora sono qui.

Ho un ematoma che si avvicinava all'occhio è una cosa benigna che sta lì, non si espande e rimane lì, devo fare il controllo a .....

Era meglio se non succedeva, chiaro.

Io primo camminavo facevo un sacco di km. Ora penso ai miei nipoti, alla piccola gli ho attaccato la nonnite, ci gioco molto con i nipoti, fanno un casino in casa. Le porto al teatro al cinema perché vogliono vedere i film.

Dormo bene. Quando ho mal di testa prendo anche la tachipirina. Mi concentro bene, la diarrea ogni tanto, la stitichezza ogni tanto, gioco spesso col tablet, mi arrabbio ma

scherzo ci gioco su. Poche volte vado in ansia, le nipotine devono stare bene e non voglio che mi vedano che non sto bene. Mi sento generalmente sereno. Oggi mi hanno un po' tranquillizzato qui. Ho il PSA che è alto e allora sono un po' preoccupato. Io quando lavoro sto bene ma non mi sento isolato. Mi sento ancora utile.

Con il radiofarmaco qualcosa è sicuramente migliorato. Sono un maggiordomo a casa, metto tutto a posto e con mia moglie ci aiutiamo a vicenda. Ho un po' più di energia con questa cura. Adesso non corro, andavo a fare le passeggiate adesso non lo faccio. L'umore ce l'ho sempre buono, penso alle bambine e sono contento.

Le terapie in generale né positive e né negative. Faccio riferimento all'oncologo nel gestire la mia malattia.

Ho un sacco di amici, un amico tremendo, andiamo d'accordo. Poi ho due amici che sono morti uno con una operazione e l'altro pure, saranno 3-4 anni. Mi piace Leggere, giocare, ascoltare la musica, mi fa star bene, andavo prima a ballare. Mi piace tanto il cinema a vedere i film, ho messo sky pure le partite. Mi piace andare al mare, a fare le gite, siamo stati a Genova alle cinque terre, abbiamo visto Napoli sotterranea. Con questa cosa che c'ho sono un po' trattenuto e quindi non posso girare come prima, penso sempre a questo male, non va via ci devo convivere. Speriamo che migliori. Mia moglie è un angelo se non ci fosse lei capirai.

Al pronto soccorso è un casino ma ha funzionato tutto bene, perfetto. Non mi hanno lasciato sul corridoio o cose spiacevoli così, tutto perfetto. Se dovessi rappresentare la mia malattia con un immagine sarebbe Star Wars. Mi sono sentito dispiaciuto a parlare della mia storia e penso a questo mio cognato. Io sto prendendo coraggio non mi sto ad abbattere, poi se deve venire viene.

### **Paziente 2**

#### **Uomo, 77 anni**

La nostra famiglia è composta da me, mia moglie e mia figlia. Faccio una premessa, sono ingegnere e quindi mi piace rendere visivo dei numeri astratti.

Siccome sono stato sempre una persona gentile nei confronti delle donne sono nato alle 9.05 del mattino, non ho rotto l'anima a nessuno. Con mia sorella avevamo 7 anni di

distanza, siamo stati due figli unici. Sono ingegnere elettronico specializzato in elettronica di navigazione, mi sono occupato di tutto quello che riguarda la navigazione e la sicurezza di chi sta sull'aereo. Faccio della libera professione, ho fatto il lavoratore dipendente fino a 53 anni dopodiché ho deciso di mettermi in proprio e quindi di occuparmi di cinquantamila cose.

Adesso sono attivo, se ho da fare e devo finire un manuale della qualità riesco a farlo.

Essendo nato in una città di mare, le prime gocce di pioggia sono dannosissime perché si scivola. Tre anni fa io sono scivolato mentre andavo a comprare il pane e si è rotto tibia e il perone. Questo naturalmente mi provoca dolore, non riusciamo a capire, ho fatto tutte le possibili analisi, risonanza magnetica alle ginocchia (un po' di artrosi ereditaria). Porto le stampelle per il dolore che sento sotto il ginocchio e la caviglia, ho una macchina con cambio automatico. Voglio aggiungere che io sono cateterizzato. Ho vissuto per 6 anni in Svizzera. Riconosco di essere un po' fumino di carattere, non accetto i soprusi e reagisco sempre verbalmente ma reagisco. Capita di essere tristi in occasioni di determinate date. Affronto la realtà e voglio un bene dell'anima a me stesso.

Quando ero studente universitario, la pausa consisteva nello scendere da un fornaio che faceva una pizza bianca con la fetta di mortadella ideale per i pochi soldi per lo studente dell'epoca e poi si andava al Colosseo per organizzarsi la serata e parlare due parole d'inglese. Sereno, certamente sì. E quando mi presentavo, allora era uscito nelle sale un film con un noto attore ....quando mi presentavo come in quel film.

Dopo questa cura qui in medicina nucleare indubbiamente sono migliorato, ho ripreso peso (avevo perso 10 kg), il PSA è passato da 260 all'inizio della terapia a 19,73 20 giorni fa, se vuole dopo le consegno il grafico, ho un file excel con i valori del mio PSA. Io ci ho creduto in questo trattamento, mi sono molto documentato e le dirò di più ci ho creduto a tal punto che scherzo con gli amici dicendo non passatemi vicino con il contatore che suona...sono diventato atomico. Fa parte di me approfondire, ancora oggi sono uno che cerca di documentarsi ma non voglio essere secondo a nessuno, quindi se affrontiamo qualsiasi discorso e ci buttiamo su qualcosa vado a leggere. Io leggo la

pubblicità per capire il messaggio pubblicitario su cosa punta.

Le figure a cui faccio riferimento sono la Dott.ssa e dall'altra parte oncologia.

Io sono nato a ..., sono rimasto lì fino alla maturità scientifica, parliamo del 1958. Facevo atletica leggera, 110 metri ad ostacoli. Sono stato riserva all'olimpiadi di Roma, loro avevano un tempo di 20 centesimi di secondo migliore di me. Mi sono rimasti gli attestati. Ho studiato con la modalità somaro/carota. Prima finisco e prima non sono a carico della mia famiglia e mi attrezzavo facendo il giro dei portieri dei vari edifici chiedendo se qualcuno avesse bisogno di fare ripetizioni di matematica, fisica tutto qui. A 23 anni e mezzo mi sono laureato e questo vantaggio l'ho conservato, sono stato pagato da una grande compagnia di volo un mese prima di laurearmi perché ho fatto una tesi di atterraggio e decollo in totale assenza di visibilità. Il capo tecnico dell'azienda, una mattina ad 1 mese dalla laurea, mi ha chiamato insieme al responsabile del personale consegnandomi un modulino per chiedermi se fossi in parola con qualcuno prima della laurea. Noi la assumiamo mi disse. Il mio primo stipendio l'ho preso senza aver lavorato e all'epoca questa tesi di laurea fu utilizzata da una compagnia di volo internazionale. Usavano la mia tesi per l'istruzione da dare ai piloti. Il giorno che mi sono laureato mentre scendevo le scale della facoltà di ingegneria salivano due Carabinieri con la mia foto in mano. Lei è renitente alla leva e mi sono visto a ...nel carcere militare. Portato in caserma parlato con un giovane capitano mi disse ma perché non ha chiesto il rinvio. Lui mi disse nello stato nulla è automatico, dammi tutta la documentazione. Morale della favola domani mattina devi essere a .... ti presenti e riusci a non fare il militare. Poi sono tornato in azienda, mi hanno mandato 7 mesi negli USA a .... dove c'era lo stabilimento a fare questo corso, sono tornato. Non sono pilota, preferisco essere portato da qualcuno non condurre. Quando gli aerei escono dalla revisione si fa il volo prova per fare addestramento per passare da un grado all'altro, si toglie il motore e l'aereo che scende. In uno di questi giri fatti con un DC-8, immagini di vedere un aereo a Ciampino che arriva, il comandante ha atterrato a metà pista, non ce la faceva con la forza dei motori, tutti i fanaloni accesi il pulviscolo. Una

signora passava sulla via dei laghi vede tutti i fanaloni il fragore si ferma scende dalla macchina e scappa in mezzo ai campi. Ci siamo fermati appena vicino la rete di recinzione. Quando la signora si è ripresa non le dico che cosa la signora gli ha detto. Dovevano farmi dirigente e non mi hanno fatto dirigente hanno fatto un mio collega mi sono incazzato e da bravo .... scarpe grosse e cervello fino dopo di che signori state bene. Sono uscito dall'azienda e sono andato incidentalmente in un'altra grande industria. Mi hanno assunto però per correttezza quando sono tornato a Roma sono tornato dal mio grande capo per dire ho questa offerta. 6 mesi di corso 3 in svizzera e 3 negli USA e sono rimasto per 8 anni li. Rientrando da ... rientrando a .... c'era un signore .... Dopo qualche giorno mi arriva la telefonata di passare il finesettimana con loro a Milano. Abbiamo fatto questo colloquio, abbiamo parlato e mi ha detto che avevo le caratteristiche per lavorare come direttore marketing. Ci sono rimasto 9 anni, poi a 53 anni mi sono rotto l'anima e mi sono messo in proprio.

Mi sono dedicato alla qualità ISO 9000 ISO 14000 la vecchia 626 per arrivare alle attuali organizzazione, piani industriali. Ho sia la società che libero prof. Ho portato a certificazione di qualità più di 220 aziende. Dopo questa mia lunga presentazione le racconto che facevo le analisi una volta l'anno per vedere come stavo ed è venuto fuori che il PSA aveva valore 26. Il medico di famiglia mi disse perché non vai a farti una bella visita urologica? Per un anno ho lasciato stare e poi alla fine ci siamo incontrati per strada e mi ha rimproverato. E' venuto fuori che c'era questo problema. A quel punto ho lasciato fare fino a che non facevo più la pipì, non riuscivo a fare pipì. Negavo il problema. Da li siamo ripartiti. Poi mi avevano messo davanti alla radioterapia e io non mi sono fidato della radioterapia dei medici operatori. Basta conoscere l'abc e capisci che con la radio bruci mezzo mondo, per questo ho deciso di non fare nulla. Siamo partiti con la terapia ormonale che è servita a poco. Il PSA è salito alle stelle, preso atto di questa cosa, ho fatto una visita oncologica all'.....e ci siamo lasciati con l'oncologo dicendo ci risentiremo. Abbiamo scoperto che al Dottore piacciono gli aereoplani quindi si è creato un bel rapporto. Una specializzanda mi ha fissato una visita,

sono venuto a medicina nucleare e ho cominciato la terapia. Adesso mi sento bene, tranquillo. La malattia è un pezzo piccolo piccolo rispetto al grande mondo e ai racconti e le cose che ho. Sono molto attento a qualsiasi messaggio che il mio corpo mi da. Anche sotto l'aspetto cerebrale quando noto di vedere un volto e li per li non ricordare il nome mi incazzo con me stesso, mi sforzo di avere l'accoppiata nome battesimo e cognome. La mia famiglia? sono state delle "rompicoglioni" mi scusi il termine, sia moglie che la figlia. Siamo sposati da 45 anni volevano che mi curassi. Mi stanno molto vicino. Il radiofarmaco ha funzionato perfettamente. Buone relazioni con i medici. Devo dire che incoraggio gli altri come me non solo con quelli che incontro qui ma se vedo un malato parliamo e affrontiamo cerco sempre di dargli positività. Mi piace parlare, lavorare. La mia malattia con un'immagine? Mi viene in mente una canzone, "My Way". Io sono andato sotto i ferri sei volte per motivi vari. Due ernie del disco, entrambi sia a sinistra che a destra, non camminavo più. E' partita una scarica elettrica dall'alluce al cervello. Poi è venuto fuori da una radiografia fatta che c'era una aneurisma all'aorta addominale, mi sono fatto quattordici ore in sala operatoria.

Pensi che danno può combinare un somaro di medico. Io bevo acqua fredda, tanta. Ero a ... da un cliente, sento dolore all'anca, vado a casa, la notte con il dolore e al pronto soccorso mi assegnano il codice bianco e resto li in attesa. Alle 14 di pomeriggio ero ancora li in attesa. In 10 giorni ho perso 10 kg.

E' piacevolissimo parlare con voi, come se avessi incontrato dei vecchi amici.

### **Paziente 3**

#### **Uomo, 69 anni**

Vi parlo di me: ho lavorato in agenzia per 30 anni poi ho chiuso, ho lavorato nella telefonia, nel 2005/2006 sono arrivato alla pensione. Ora continuo a lavorare come consulente in un'agenzia di viaggi. Mi sono accorto che qualcosa non andava nel 2010 perché il valore del PSA era più alto del solito. Quando mi hanno comunicato che dovevo essere operato ero incosciente, ho pensato "oh cacchio!" l'urologo mi ha detto faremo un intervento e non ha mai usato la

parola “*castrato*”, la mia vita è cambiata, sono stato castrato! Mi avevano parlato solo di impotenza leggera, curabile col viagra, ripeto ho fatto l'intervento in modo incosciente. L'effetto vero collaterale dell'operazione è stato minimizzato. Oggi prendo tante medicine, antiinfiammatori,... passano i dolori poi ricompaiono e al 31 dicembre ho portato al massimo la dose di antinfiammatori. Mi piace il cinema, la letteratura, mi piace ascoltare musica. In famiglia non ho più alcuna attività sessuale, chi l'ha presa peggio è stata la mia amante. Convivo con la famiglia solo per mia figlia ma ogni argomento è oggetto di discussione con mia moglie. Mia figlia è scappata a nel nord Europa. Oggi mi curo con protettori dello stomaco, antinfiammatori, cardio aspirina, integratori, ....., acido folico.... lo devo credere nei farmaci. Mi piace leggere, ascoltare musica, guardare film, scrivere un diario. Mi impegno ad andare al cinema. Mia moglie mi ha iscritto in palestra ma non voglio impegni fissi. Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine la chiamerei “*uomo tranquillo*”. Mi piacerebbe per il futuro andare a trovare figlia a .... Ai medici e a tutti gli operatori voglio dire di usare direttamente e prima la parola castrazione perché sia il paziente a poter scegliere. I medici attuali qui sono molto umani e carini e mi trovo benissimo. Come mi sono sentito? Uno sfogo piacevole anche se ha aperto una ferita.

#### **Paziente 4**

##### **Uomo, 78 anni**

Vi parlo di me: ho lavorato e ho un'azienda autorizzato rivenditore di grandi marchi automobilistici. È una carrozzeria. Mio figlio la manda avanti da solo e sta in crisi perché gli manco io che sono tecnico. Ho sempre sistemato tutto. L'altro mio figlio lavora lì, è amministrativo. Sono importanti le relazioni coi clienti e cerca sempre di dare il meglio. L'azienda ha venti persone. Mi sono accorto che qualcosa non andava col il PSA. Non mi ero mai curato prima, è stato il mio amico medico di famiglia a dirmi di fare il controllo del PSA. All'esito dell'esame ho pensato di andare da uno specialista, un urologo ma non gli avevo dato fiducia, era esagerato. Rispetto alla sessualità mi ha solo detto

“rischi l'impotenza”, non mi ha detto le conseguenze. Quell'urologo era freddo e rozzo, non ce l'hai tu il tumore alla prostata! A questo punto ho voluto cambiare medico. In famiglia piano piano un po' è cambiato tutto e alla fine ci siamo abituati. La ricaduta metastatica è stata due anni fa e ho pensato che era finito tutto ed è stato terribile! Poi ho ragionato.... Quello che succede, succede. Avendo un'officina conosco un prof. e li sono stato curato in modo molto professionale. Oggi ho fiducia nel medico, ho fiducia nel progresso, anche se devo andare avanti così che non è tanto gestibile. La mia attività sessuale è stravolta. La mia famiglia è unita. Ho una nipote (femmina) di 15 anni e un maschio di 22 anni. Ho una bella famiglia. La nipote passa sempre a salutare. I medici sono gentili, carini; ringraziando Dio, non pensavo di trovare una struttura così affidabile. Addirittura mi hanno detto, quando avevo la febbre a 38 e mezzo, “*ti vengo a prendere*”, me l'ha detto il dottore. Ho mia moglie vicino a me e i miei amici. Mi piacciono le macchine, il lavoro, i documentari. La musica è vitale, ascolto principalmente la musica classica, stare coi nipoti. Ho iniziato a 12 anni come apprendista poi ho cominciato per conto mio. La mia malattia è una sorpresa, è un non poterci credere. Per il futuro vorrei tornare a lavorare in carrozzeria. I medici sono splendidi, grazie a tutti, il personale medico e infermieristico.

#### **Paziente 5**

##### **Uomo, 75 anni**

Ho fatto trekking, ho smesso per dolori alle rotule. Ho visitato luoghi bellissimi, tombe etrusche, posti bellissimi in Toscana e Lazio. Ci sono 30/40 persone che organizzano queste gite. L'ortopedico mi ha detto che devo far guarire la gamba. Mi sono accorto che qualcosa non andava a fatica perché dopo 3 anni di biopsia non usciva nulla. Poi l'urologo mi ha consigliato il test del pca3 e da lì nel 2011 è emerso il carcinoma. Ho pensato “*operatemi subito!*” e mi hanno tutti informato chiaramente delle conseguenze. In

famiglia abbiamo preso una decisione condivisa sull'operazione. Sono stato operato a Grosseto, poi ho fatto la radioterapia. Oggi io mi sento bene. Vorrei che mi rassicurassero gli esiti delle analisi. Sono disposto a seguire i consigli dei medici e ho scelto le cure tradizionali. Oggi ho lasciato il trekking, faccio la settimana enigmistica con un'enciclopedia, mi piace conoscere le cose. La mia famiglia: i figli vivono in un'altra città, i nipoti ci sono e sono più bravi di me al computer, l'altro gioca sempre col telefono. La mia famiglia è unita. Ma io non ho dato molta importanza alla malattia e non mi voglio preoccupare. Mi sto curando con una batteria di farmaci e mi sento bene tranne qualche problema al sonno. Qualche volta ripiglia il sonno, qualche volta passa. Bevo molta acqua diuretica. Le persone qui: le relazioni sono ottime, sono tutti disponibili e competenti in tutto, il personale che ho incontrato sono persone competenti. Le persone vicine a me sono la famiglia, e al telefono anche i medici. Mi fa piacere fare giardinaggio, computer (anche se sono andato in pensione per non usare il computer) i miei nipoti lo usano molto meglio di me, leggo il giornale. La mia malattia con un'immagine è acunamatata, senza pensieri (il Re Leone). Mi piacerebbe nel futuro andare in vacanza in Sardegna, a Palau nell'isola della Maddalena. Mi sono sentito tranquillo raccontare. Ho paura di andare....

#### **Paziente 6**

##### **Uomo, 74 anni**

Io sono orgoglioso delle mie capacità intellettuali. Ho un desiderio sessuale continuo. Ho viaggiato tanto. Poi è successo che ho avuto ematuria ad ottobre del 2015. Ho pensato che fosse un problema transitorio, un problema di coagulazione del sangue e sono andato in ematologia, poi in chirurgia con infusione 24 ore di plasma, da qui in urologia. Sono capitato in urologia dove il primario è un mio amico, hanno continuato la terapia col plasma e hanno fatto una biopsia. Carcinoma. Ero molto arrabbiato

perché non mi hanno prospettato le conseguenze sulla sessualità. Mi hanno detto "*facciamo due punturine e le conseguenze sessuali erano passate*" e invece questo ha stravolto la mia vita. La mia vita sessuale era molto attiva, non solo in famiglia. Sono andato da un andrologo: sia le visite che i colloqui sono stati utili per fare training sull'attività sessuale e per imparare ad usare il .... ma ora questo non funziona più e l'eiaculazione è sparita. A oggi le cure stanno funzionando: le fosfatasi sono nella norma e anche gli altri marcatori tumorali. La mia famiglia è mia moglie. E c'è molta riservatezza su questo. La mia intimità sessuale è cambiata ma mi sto facendo curare, finisco il ciclo a febbraio/marzo e poi forse torno dall'andrologo. Fare il PSA per me è che oggi sono quasi al limite del valore normale. Mi piace fare sport, malgrado i limiti di stanchezza e di fiato, mi piace il tennis e la sessualità. L'immagine della mia malattia è "*la vita è bella*". Mi piacerebbe per il futuro essere svincolato dalla terapia e farmi un viaggio. Ai medici, operatori... vorrei dire di dare maggiori informazioni sulle conseguenze delle terapie. Questi sono bravi invece e sono fiducioso. Mi sono sentito completamente a mio agio e spero di aver dato qualche suggerimento.

#### **Paziente 7**

##### **Uomo, 72 anni**

Io ho lavorato nell'azienda di famiglia, fondata da mio padre, costruiamo prefabbricati e manufatti in cemento. Però l'azienda è in crisi per via della crisi dell'edilizia. Nel 2012 avevo disturbi urinari, ho visto che il PSA era aumentato, a questo punto era un indizio di neoplasia. Su consiglio del medico di famiglia ho fatto una biopsia che è risultata normale, da lì sono stato sottoposto continuamente ad altri esami. Il PSA era alto, febbre alta e nuova biopsia che confermava il problema. Quando ho avuto conferma del tumore mi sono sentito cadere il mondo addosso però ero sostenuto da un amico di famiglia, un urologo. Mio figlio

mi ha mandato dall'urologo, amico di famiglia e sono andato ad un centro oncologico a ... a cui assegno pieni voti. Non mi avevano detto dei disturbi sessuali, solo parlato di appiattimento del desiderio, ci si abitua. Chiedevo se questo appiattimento del desiderio era reversibile ma ero più concentrato sul tumore. Il PSA non si riusciva ad abbassarlo. Alla ricaduta ho preso come scelta l'opzione del radiofarmaco. Oggi non mi sento al massimo, mi devo limitare a non fare sforzi, alcune cose cambiano. si è come in gabbia, aumentata l'ansia. Se prima facevo lavori di fatica, ora non li faccio più, per preservare le energie. Si vedono tanti pericoli. La mia famiglia è molto unita; ho un nipotino, nato in mezzo alla malattia, mi ha dato slancio per andare avanti, è stata gioia enorme. Ora sento delle fitte, dormo, ho bisogni urinari e voglio riaffrontare il tema della sessualità. Le cure sono state adeguate, ho avuto miglioramento e allungamento della vita. Per me fare PSA significa saper aspettare. Ho una scintigrafia ossea il ... febbraio. I medici e tutti quanti sono squisiti e l'impressione è che siano molto professionali. Mi è vicina la mia famiglia. Mi piace seguire azienda del figlio e della figlia, mi piacciono i materiali e infatti, costruisco modellini, lo faccio per il mio nipotino. Un'immagine per descrivere la mia malattia è il verde pastello. Mi piacerebbe per il domani, data l'esperienza, realizzare case sui miei design. I medici sono bravi e direi di continuare così. Come si è sentito? Ho affrontato questa cosa con molta distensione, senza imbarazzo, con spirito collaborativo. Spero che questa azione che stiamo promuovendo renda i risultati prefissati.

### **Paziente 8**

#### **Uomo, 76 anni**

Ho disturbi dal 2010, hanno fatto una biopsia: tumore circoscritto alla prostata, poi hanno trovato metastasi. Lì per lì non mi sono preoccupato. L'ho preso alla leggera, ho capito poi che era grave. Ho pensato "*come capita agli altri, capita anche a me*". La

diagnosi me l'hanno fatta all'ospedale della mia città, per qualche tempo sono stato sotto un urologo. Mentre prendevo il farmaco il PSA diminuiva poi aumentava. C'è stato un ritardo nella PET di un anno. Questo è stato l'unico neo, le metastasi erano già sviluppate. In famiglia prima erano preoccupati poi ci siamo abituati. Ad oggi, nel fare questionari dove c'è scritto "*depresso, stanco*", mi sono reso conto che forse sono depresso o influenzabile. Ma il mio giardinaggio continua, faccio il vino, bianco e rosso. Certo che è cambiata intimità! È un dato di fatto e l'abbiamo accettato tutti e due. Abbiamo un figlio a casa molto affettuoso, l'altra vive in Inghilterra, se n'è andata 5 anni fa, anche lei molto affettuosa. Ora fare il PSA non è più nulla.... Però sta ricrescendo e devo cambiare farmaci. Qui mi trovo benissimo le persone sono molto disponibili e gentili e sembrano molto competenti, anche i tecnici. Mi sono vicini la famiglia, i parenti e gli amici. Mi piacciono la terra, le piante, l'orto, il giardino, gli alberi da potare, l'erba da tagliare... non sto mai fermo. Immagine di malattia è una spada di Damocle, ma con leggerezza... non gli ho dato l'importanza che aveva. Mi piacerebbe domani fare una gita, una crociera nei mari del nord, sta organizzando tutto lei, mia moglie. Vado poi a Londra a trovare mia figlia. Vivo il domani con serenità, tanto non ci posso fare niente. Sono grato a tutti i medici. Nel raccontarmi mi sono sentito normale.

### **Paziente 9**

Ho lavorato fino ai 60 anni al Ministero della Difesa. Andavo a vedere tutte parate a Roma con mio figlio. Mi sono accorto che avevo ritenzione urinaria, allora ho fatto il PSA, l'urologo ha fatto una scintigrafia ed è venuto fuori.... Mi sono sentito deluso, non credo di averla presa male. C'era mia moglie e mia cognata e ho pensato "*tanti guariscono*". Anch'io ho pensato di farcela. A casa non è cambiato molto. Sento più le attenzioni da parte mia moglie e mio figlio e queste mi fanno preoccupare. I nipotini hanno due e 10



anni, maschi, e mi chiedono “*come stai nonno?*” Ad oggi sono arrabbiato. Prima ho fatto la chemioterapia e non ha raggiunto l'obiettivo voluto. Sono arrabbiato. Quanto all'intimità sessuale non è un problema. La vita è sopra tutto. Il giorno sto meglio, ho meno paura, di notte ho l'ansia. Le persone che mi curano sono brave e competenti e le relazioni sono buonissime. In questo percorso mi sono vicine la famiglia e i medici. Mi piace fare le parole crociate, la tv, il calcio, il giornale. Mi piacerebbe per il futuro andare a vedere una partita con mio figlio e mio nipote. Gli oncologi, devo dire, dovevano dirlo prima, degli effetti collaterali della chemio. Mi sono sentito tranquillo e sereno.

### **Paziente 10**

#### **Uomo, 73 anni**

Riparavo le macchine negli uffici postali. Mi sono accorto col PSA che nel 2008 era salito, a ... da un urologo. Ho fatto una biopsia poi ho avuto la conferma di diagnosi nel 2010 col PSA che era salito. Non ho mai preso visione per iscritto della parola carcinoma. Mi ero sentito abbandonato nel primo ospedale ma non mi sono mai preoccupato. Per me il PSA è che mi sono fatto da solo il grafico, perché sono un tecnico, con la carta millimetrata. Lo seguo regolarmente. Il presente: mi hanno detto che io sono guarito. Mi sento bene oggi. La mattina mi sveglio alle 7, prego per un'ora, forse è un miracolo. Prego la Madonna del Divino Amore. Ho perso mio fratello leucemia a 26 anni. Forse a stare a contatto con oscillatori, frequenze troppo elevate. Ho perso mio fratello, mi è apparso in sogno. Ho tantissimi amici. Io sono a servizio degli altri e risolvo i loro problemi tecnici. L'intimità sessuale è diminuita ma curandomi piano piano si sta riaffacciando. In famiglia ho una nipotina di 11 anni, le insegno matematica. “*Lei è il nonno di ...? È un fenomeno sua nipote in matematica!*” ha detto la maestra. Gli ho insegnato una moltiplicazione indiana. Lavoro i mattoni e il legno. Non ho più dolore. Di giorno non ho più lo stimolo continuo a urinare e di notte dormo un po' di più. Oltre ai

farmaci prendo curcuma e zenzero e ho molta più fame. A me hanno detto che sono guarito completamente. Mi piace fare ginnastica, giardinaggio un po' per piacere, un po' per dovere, lavorare i mattoni e la legna, andare alle mostre, ... mi piacciono i numeri, la Fede e far lavorare la memoria. Se dovesse raccontare malattia con un'immagine direi “la speranza non muore mai”, la vita è meravigliosa. Per il domani mi piacerebbe finire la casa. Mia moglie non sta bene. Ho speso 4.350 euro per mia moglie e nessuno sa cos'ha. Ho ricevuto 4 offerte lavoro l'anno scorso. Ai medici vorrei abbracciarli. Grazie. E mi ricordo tutti i nomi. Mi sono sentito molto bene.

### **Paziente 11**

#### **Uomo, 62 anni**

Abbiamo scoperto nel 2014 d'improvviso questa malattia, ero debole e stanco e così abbiamo fatto le analisi ed è venuto fuori il cancro della prostata. Siamo venuti qua a ... e abbiamo preso casa pensando di trovare i migliori medici. Le cure le avevamo iniziate già a ... però era troppo lontano e poi siamo stati anche in un altro ospedale. Era bravo il dottore, ha prescritto ... e dopo metà anno questo PSA è salito a 069 non c'erano metastasi. Dopo metà anno sono venuto qua e piano piano si è ricominciato a rialzare il PSA fino a 498 e hanno detto di fare radioterapia. Però il dott. .... non l'ho più trovato perché era andato in pensione. Tutti i dottori mi dicevano che non c'è più in ospedale. Sono stato molto depresso per questo e poi mi hanno dato appuntamento per radioterapia, era il 2015. Dopo questa radioterapia io sono stato rovinato. Dopo radioterapia mi sono rovinato! Perché c'è poco controllo ti trattano come un numero ma io dico sto male dovete vedere cosa succede come accade qui al.... che ti trattano benissimo. Hanno fatto uno sbaglio perché la dottoressa mi invitava a finire il protocollo ma dopo 25 sedute di radio sentivo molto male ed è venuto un blocco renale. La dottoressa mi chiedeva perché pesa 112 kg?...cosa dovevo rispondere. Dopo questo ho portato per sempre il catetere. Questo è un grande sbaglio dopo 20 sedute io stavo meglio perché insistere e farne 25? Poi non mi ha

dato nulla in più. Dopo questo mi hanno mandato al ... per fare scintigrafia a tutto corpo e hanno trovato metastasi ossee e mi hanno inviato in questo ospedale. Qui subito mi hanno mandato a fare la chemio terapia. Ma loro non hanno fatto tutto il protocollo perché stavo troppo male. Mi hanno prescritto .... e si è abbassato il PSA e sto un po' meglio.

Secondo me ora con il radiofarmaco dopo ogni puntura c'era qualche dolore però dopo passa e mi sento decisamente meglio. Questo radiofarmaco non posso dire niente perché blocca le metastasi ossee e speriamo bene. Ma dopo chemio e radio sto molto male c'è molta difficoltà a camminare, sto sdraiato finché passano dolori o un po' seduto. Faccio prova sempre a camminare altrimenti la forza va via e i muscoli si intorpidiscono. E' rimasto il dolore della prostata per radioterapia e mal di pancia per chemioterapia. Mia moglie e mia figlia mi sono vicine. Negli ultimi giorni vedo solo la televisione, se riesco a camminare vado a qualche negozio altrimenti non vado da nessuna parte. I medici sono bravissimi, anche qui sono speciali, non troppo bravi quelli del precedente ospedale. Per il futuro che ne so cosa rimane per vivere ho gioia di vivere ogni giorno. Spero di allenare una squadra regionale di calcio. Facevo lavoretti in giardino, viaggi nel mio paese di origine con pulmino. Mi ha fatto piacere parlare, sono stato benissimo.

## **Paziente 12**

### **Uomo, 68 anni**

Sono stato un dipendente della .... per 35 anni nel settore doganale, mi hanno poi messo in mobilità. Dopo la mobilità si è ammalata mia madre che ho assistito per tre anni essendo paralizzata. Mi considero una persona molto autonoma ma con precedenti patologie: due infarti, uno nel 2000 e uno nel 2006. Poi è successo che sono molto ingrassato e ho scoperto di avere un'ernia che però non volevo asportare. In ospedale ho incontrato un signore che si è ripreso benissimo dall'operazione d'ernia ma la decisione finale l'ho maturata da solo un giorno in chiesa dove ho trovato la forza di fare l'intervento spinto dalla mia fede. Sono stato davanti l'altare di S. Rita, ho sentito una

voce che mi diceva di non essere solo e li ho deciso di fare l'intervento. Quando mi hanno parlato del carcinoma alla prostata mi son sentito come se mi avessero detto di avere un'otite cronica e mi son sentito sereno, mi sono limitato a fare domande. Ne ho parlato con la cugina e con gli amici ma non ho chiesto nessun tipo di supporto. Nella mia vita non è cambiato nulla, solo l'attesa un po' snervante. Le cure che mi hanno prospettato mi sono sentito ok, anche fare il PSA che era sceso ma poi è risalito. Sono andato dall'urologo che mi ha consigliato una PET per comprendere la causa di questo innalzamento e li hanno scoperto una metastasi ossea (un anno fa). Subito dopo la ricaduta non è cambiato nulla. Oggi questa condizione la sopporto e la accetto ma la uso anche come occasione di miglioramento nelle relazioni con gli altri. Non ho più alcuna attività sessuale ma il mio corpo sento che è ok. L'obiettivo delle cure che seguo è di guarire o per lo meno essere stabile, vorrei che il tumore non si diffonda, per fare questo seguo tutto quello che mi dicono. Vengo qui ormai da un po', le relazioni sono ottime. In questo percorso le persone che mi sono vicine sono mio cugino, un amico e la fede in S. Rita. Il contatto con la fede, la devozione mariana e le attività (ad esempio fare il presepio) mi rilassa e mi fa stare bene, così come stare all'aria aperta. Se dovessi raccontare la malattia con un'immagine sarebbe un giglio, perché ha un profumo in grado di coprire gli altri odori. Per il mio futuro mi piacerebbe continuare a stare così come sto adesso, senza peggioramenti. Se dovessi pensare al domani lo vedo roseo. Nel raccontare il vissuto della mia malattia mi sono sentito positivamente.

## **Paziente 13**

### **Uomo, 71 anni**

Facevo una vita normale, in famiglia con tre figli. Ho lavorato per 31 anni nel settore meccanico dedicandomi anche con molto impegno alla parrocchia e il gruppo degli alpini. Lavoravo la terra e mi piaceva fare da

mangiare, sono sposato da 42 anni e ho fatto una linfonodectomia. Ad un certo punto ho visto che l'attività sessuale calava, ma non avevo grossi problemi o dolori. Ho visto che mi alzavo sempre più spesso di notte per andare in bagno e da lì ho deciso un giorno di andarmi a far visitare. Quando mi hanno comunicato la diagnosi è stata una botta, ho cominciato a dormire di meno ma ero fiducioso nei nuovi farmaci. Ho deciso di parlarne con mia moglie che mi ha sempre molto sostenuto, i miei figli sanno tutto ma hanno la loro vita. La mia attività sessuale si è azzerata, ne ho parlato con mia moglie che ha accettato la situazione. Ho accettato le cure che mi hanno prospettato senza problemi. Quando c'è stata la ricaduta mi sono sentito molto male, davvero demoralizzato all'idea di essere tornato al punto di partenza. E' diventato tutto più difficile. Oggi avere un cancro per me è normale, sono abituato, seguo quello che mi dicono i medici ma soffro perché la mia attività fisica è decisamente calata (mi dedicavo all'oratorio, ai campi scuola, alle feste con gli alpini). Convivere con la malattia più o meno è tutto nella norma. Il cortisone mi ha fatto molto ingrassare e questa cosa mi ha dato fastidio. L'obiettivo delle cure spero che sia quello di farmi stare meglio, spero che qualcosa cambi, non dico tornare come prima ma per lo meno restare come sono adesso. Sto seguendo il 4 ciclo con il radiofarmaco. Ho sempre avuto ottime relazioni con i curanti dei quali mi fido ciecamente, insieme a loro poi faccio riferimento a mia moglie. Le cose che mi piace fare e che mi rendono sereno è leggere, soprattutto libri gialli. Se dovessi definire questa malattia con un'immagine sarebbe una montagna con i suoi alti e i suoi bassi. Quando penso al domani che dire, a 70 anni non ho grandi aspettative, mi sento un po' depresso, ma vorrei vivere almeno fino a vedere il matrimonio di uno dei miei nipoti. Al mio medico di base rimprovero di non avermi fatto fare prima il controllo del PSA, io sapevo che tutti i miei amici tenevano sotto controllo il PSA e una volta gli chiesi di farlo e lui mi dissuase dicendo che se non avevo

problemi non era necessario. Mi sono sentito bene e positivamente a raccontare la mia storia.

## **Paziente 14**

### **Uomo, 73 anni**

Ho smesso di lavorare a 69 anni e purtroppo mi è subito arrivato il carcinoma. Amavo tantissimo girare il bici, facevo 14.000 km l'anno ed uscivo tre volte la settimana con gli amici. Ero e sono tutt'ora iscritto al Club Alpino Italiano e ho grande passione per la montagna. Un medico mi aveva già detto a suo tempo che tanta bicicletta avrebbe potuto creare prostatite e carcinoma. Poi è successo che a seguito di questi sintomi: difficoltà e dolore ad urinare e ho notato tanto sangue nelle urine e sono andato subito a fare i controlli. Ero ad A. dove avevo fatto la biopsia la quale aveva evidenziato la presenza di due macchie scure ma l'urologo mi aveva tranquillizzato. Abbiamo deciso poco tempo dopo di ripetere l'esame con il risultato che questi due punti neri erano diventati dodici, hanno deciso di farmi una raschiatura della prostata. Abbiamo rifatto la biopsia ed abbiamo scoperto il carcinoma. In quel momento mi sono sentito molto a disagio perché la diagnosi è stata comunicata dal primario di urologia in maniera fredda e disumana, mi ha detto che con loro non potevo farci più nulla e dovevo passare in oncologia. Questa cosa mi ha totalmente traumatizzato, mi hanno fatto sentire come un peso. Mia moglie si è messa a piangere perché non ci aspettavamo totalmente una diagnosi di quel tipo, io ho accettato la malattia cercando di far coraggio a mia moglie. Subito dopo la diagnosi ho deciso di parlarne con i miei figli e le mie sorelle. Fortunatamente siamo una famiglia molto unita di persone che si sostengono a vicenda. Il lavoro lo avevo già lasciato, nel complesso le cose sono andate avanti abbastanza bene. Ho pensato che se le cure erano l'unica possibilità non c'era alternativa ma ho comunque prima preferito andare a M. a chiedere un ulteriore parere. La ricaduta

l'ho vissuta molto male, non è cambiato tantissimo anche se le attività mie e di mia moglie sono molto diminuite e di questo soffro molto. Oggi avere un carcinoma alla prostata non vuol dire essere rassegnato, mi ha tolto la mia vita vissuta a pieno, la dinamicità e le attività che svolgevo. La sessualità non esiste, convivere con la malattia in famiglia è una cosa spontanea. Ho avuto qualche disagio quando sono ingrassato molto, perché sono uno sportivo, provo forti dolori alla schiena da seduto che vengono alleviati solo quando vado a nuotare in piscina. Mi sono comprato la cyclette e il tapis roulant ma faccio fatica a svolgere queste attività. Ho deciso di andare in piscina dove riesco a stare bene anche per i dolori alla schiena. La mia aspettativa è che le cure possano farmi stare bene comunque meglio di adesso. Fare il PSA è ok, ormai sono abituato perché vivo da tre anni tra un ospedale e l'altro. Ho avuto una brutta esperienza con quel medico e ci ripenso spesso, in oncologia invece ho sempre trovato persone meravigliose anche se ho notato che spesso, per avere più attenzione, bisogna andare a pagamento. Le cose che mi rendono sereno sono andare in piscina per i dolori e scherzare e giocare con i nipotini. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine sarebbero come le bocchette di Brenta, soprattutto per gli alti e bassi. Se penso al domani vorrei migliorare, stare meglio e divertirmi di più. Dovrebbero i medici essere più umani per la restituzione della diagnosi e sapere a quale professionista mi riferisco. Nel raccontare questa narrazione è stato uno sfogo, mi sono alleggerito.

## **PAZIENTE 15**

### **Uomo, 68 anni**

Facevo i soliti controlli di routine, prima andavo con l'impegnativa e trovavo un dottore e poi tornavo e ne trovavo un altro, sono arrivato nel 2014 che le analisi non andavano più bene. Il PSA era alterato (fine 2013) l'ecografia pelvica risultava che non

andavano bene i valori. Il PSA era sui 5 e nel giro di pochi mesi è arrivato a 9. Mi seguiva un urologo che adesso è primario, aveva già fatto un intervento a mia moglie una persona molto competente. Rispetto a come va, diciamo che faccio fatica, un po' di sonnolenza, dolori intercostali bassi. Dopo la sospensione dell'ultima terapia sono stati circa 40 giorni senza farmaco e il dolore era diventato bello intenso. Ora con questa nuova terapia va decisamente meglio la gestione del dolore. Pensa che prendevo anche 3 tachipirine ora ne prendo solo una e nemmeno tutti i giorni. Psicologicamente questa condizione mi sta distruggendo, quando vedo che la terapia che faccio con impegno non funziona e ad un certo punto non funziona più ricado nel Baratro e penso che non funziona niente. Quando mi comunicano che devo cambiare mi distrugge psicologicamente. E' una malattia della mente, non so se coincide anche con il dolore. Nella vita di tutti i giorni la carne non riesco ad avvicinarla alla bocca, un altro problema è il reflusso. Per quanto riguarda fare la pipì, vado 2-3 volte nella notte. Mi sfogo, mi capita anche di piangere. Il sentirmi utile io l'aiutavo parecchio a mia moglie, adesso se è una giornata no, mi metto lì e lascio tutto a lei. Sono arrivato al terzo ciclo di queste nuove cure. Effetti collaterali non ce ne sono, non sono come le chemioterapie ma sonnolenza, stanchezza, pancia che brontola sono sopportabili. Sento meno dolore e quindi prendo meno tachipirina. Siamo andati per la prima volta dallo psicologo questa settimana perché non mi aspettavo della pancia dello stomaco invece c'è stata una delusione. Fai la terapia e magari torni a casa e ti senti il giorno dopo che hai la pancia che brontola e che qualcosa non va. Se uno lo sa lo fa ed è tranquillo, se non lo sa subito scatta la preoccupazione. E' successo che con un altro paziente che come me aveva fatto il sesto ciclo di terapia mi ha detto gli stessi sintomi e mi sono tranquillizzato. Il dolore si è attenuato. Ero da solo quando mi hanno comunicato che avevo un carcinoma alla prostata (mia moglie era con le nipotine).

Io sono rimasto lì, non mi aspettavo questa cosa. Quello che mi aveva fatto la risonanza mi aveva detto di non preoccuparmi perché dalla risonanza non c'era nulla di anomalo, una prostata un po' infiammata che con una cura di un paio di mesi si sarebbe messa a posto. Anche quando ho fatto la biopsia l'operatore aveva detto che non c'era niente di anomalo e invece. L'esame istologico invece è stato una bella botta. E' stato un bel trambusto perché fatalità in quel periodo la mia figlia aveva prenotato il matrimonio a maggio e il primo aprile ho fatto l'intervento. Poi le cose non sono andate lisce come si dovrebbe, dopo 5 giorni sono tornato a casa con un drenaggio che non funzionava più, si è formata una sacca che premeva il rene, mi hanno operato e fatto il drenaggio per rivitalizzare il rene. Ad un certo punto il dottore mi ha detto mi spiace, il materiale dentro si è consolidato e dobbiamo tagliare di nuovo. E da lì ho preso il battere, in 5 giorni ho perso 10 kg. L'altro ospedale mi hanno trattato a calci nel sedere, mi avevano detto che mi avrebbero tenuto 8 giorni e invece ci manda a casa e siamo andati 5 volte in pronto soccorso dicendo che era tutto nella norma. Noi siamo sotto ... e l'oncologa si è messa in contatto con il dott. ... per questa terapia nuova abbastanza efficace. Abbiamo iniziato di comune accordo, mandano le analisi e se va bene continuiamo. Abbiamo tamponato un po' con l'altra figlia e quindi riusciamo a seguire bene le nipotine. Mia figlia ha dovuto spostare il matrimonio perché io ero a letto. Ora ha un bambino che ha 5 mesi e ci tengono vivi, anzi quasi troppo. A mezzo giorno mi chiedono "*nonno mi aiuti a fare i compiti ecc.*" e ti senti vivo. Ho piena fiducia nella terapia. A livello familiare mia moglie deve darsi da fare di più. Questa terapia me l'ha consigliata anche uno studioso dell'ospedale di ... In questo momento preferisco non fare, ho un po' di vigna e mi diletto a fare qualche lavoretto ma adesso c'è tanta stanchezza. Magari quando vado non sono regolare, magari oggi riesco e poi sto 3 giorni di monotonia e noia. Poi mi passa. Se dovessi pensare ad un'immagine,

l'inferno. Sono tutti gentili e disponibili, anche la persona che ci segue è giovane ma molto molto disponibile. Abbiamo girato 3-4 ospedali e i reparti oncologici c'è un personale più preparato. Questo mi ha aiutato e spero che possa aiutare anche altre persone.

## **Paziente 16**

### **Uomo, 69 anni**

Parlando con una mia collaboratrice ho confidato che andavo continuamente a fare pipì e lei mi ha suggerito di andare dal medico e dalle analisi è emerso che il PSA era a 186. Da lì hanno scoperto che avevo il tumore alla prostata non operabile perché aveva diramazioni che avevano per le ossa. E' stato molto molto negativo l'impatto. Qui ho fatto la nuova cura, sono stato il primo a fare i 6 cicli. La giudico molto buona, io da come sono entrato a come sono uscito con l'aiuto del dottore e della cura sono rinato. Il riposo, non riuscivo più a dormire perché tutte le ossa mi facevano male, specialmente le articolazioni delle gambe e delle braccia mi ha portato un beneficio. Anche le costole. Prima non potevo più fare niente, alzare dei pesi, io ad esempio ho una scala da fare per arrivare al mio appartamento, quando scendevo dalla macchina mi facevano male le gambe. Nella quotidianità ero portato a sopportare dolori abbastanza duri, grazie a questa cura sono rinato completamente. Ho fatto una serie di radio perché avevo due costole che mi facevano male e ho fatto dodici sedute di radio e mi è passato tutto, ma con la cura che ho fatto qui di sei mesi è stata quella che mi ha salvato praticamente. Cerco di prendere quello che mi prescrivono per non prendere altre cose perché ho abbastanza paura. La mancanza di appetito mio avviene una volta al mese perché purtroppo ho avuto una patologia dovuta allo ... non percepisco il gusto. Sentirsi preoccupato è per la paura di avere qualcosa. Appena il corpo mi dà un piccolo segnale parte la preoccupazione. Qualche volta magari ho qualche sintomo e penso

ecco ora ho anche qualcos'altro. All'inizio la malattia ha portato ad isolarmi, perché non sapevo a cosa andavo incontro. Poi me ne sono fatto una ragione e ho seguito tutti i consigli, parametri e sono molto attento a seguire tutto molto meticolosamente sia che facciano male o meno. Il PSA oramai è diventato un rapporto che mi fa paura e non mi fa paura, tanto detto dalla dottoressa che mi segue, non è più sintomo di preoccupazione. Sono riuscito anche a slegarmi da quell'abitudine di voler sapere sempre il valore. Non ho problema, faccio qualcosa in casa quando me la sento di fare, di solito questo succede dopo la chemio che mi sembra di avere 20 anni e vorrei spaccare il mondo non ho nessuna difficoltà se dovrei fare qualche cosa. Con il mio nipotino che è la mia gioia riesco a stargli dietro. Diciamo che mia moglie mi supporta molto. La malattia quando è successo è stata presa da parte mia male, ho avuto conforto da mia moglie e da mio figlio pensavo molto peggio nel senso che ero arrivato a pensare che mi avrebbero detto che avrei avuto poco da vivere. Pensavo molto alla famiglia. La malattia ha rafforzato molto di più il nostro legame. Questa struttura è stata ed è per me la migliore in assoluto. Una ottima sanità sia a ... che qui dal dott. .... Sia come ti accettano e ti accolgono che come ti seguono nella terapia. Il mio hobby è la pesca, vado a pescare e quando posso vado. Quando ho saputo di questa malattia l'immagine che mi viene in mente è di un quadro bianco all'improvviso diventato nero e al centro mio nipote. Mi sono sentito bene a raccontarmi. Sono contento perché seguo molto le cure, seguo molto i consigli dei miei dottori che sono molto positive e qualsiasi cosa che ho chiamato i dottori non faccio niente di mia iniziativa di prendere medicinali perché so che ho passato. Ho tanta fiducia tantissima e vedo che seguo con puntiglio quello che devo fare perché voglio e devo andare avanti.

## **Paziente 17**

### **Uomo, 77 anni**

Mi sono operato nel 2000. Mia figlia mi diceva di andare a fare le analisi perché da quando facevo il soldato non mi sono mai fatto visitare. La prima volta era regolare il PSA, dopo 6 mesi mia figlia mi dice tornaci bene a farla. Sono tornato e c'era questo problema alla prostata. Allora andai dal primario che mi disse che voleva operarla perché andava fatta. Allora lo feci però da dopo, passato questo, non venne più dove abito mandava un altro professionista che non era al corrente dell'operazione che mi avevano fatto. Sono stato bene per 10 anni anche il PSA era ok. Poi aumentò, andai dal primario a visita privata e li mi ha iniziato a curare e il PSA era ballerino. E' successo che mi ha dato la cura e passando degli anni queste cure mi hanno inviato al padiglione .... Ultimamente sono andato al numero 5. Mi hanno iniziato a fare queste terapie (ho anche avuto un'infezione ad occhio con una scaglia durante il lavoro). Questa infezione sono andato al ... e me l'hanno curato per 5-6 mesi e mi hanno detto che mi sarei dovuto operare. Sono andato dal privato e mi ha detto di no perché se mi fossi operato sarei stato spacciato con una infezione. Sono stato 4 mesi con lui e non riusciva a risolvere. Sono andato all'oculistica e la dottoressa mi ha ricoverato subito. Feci un mese di flebo di ... perché mi era andato in mezzo agli occhi una infezione e si rischiava di colpire il cervello. L'occhio l'ho salvato ma il PSA è schizzato a 150 con tutto il ... che ho fatto. Da lì mi hanno mandato a fare cure ed è tornato a 2. Adesso faccio il radiofarmaco. Mi dissero che per smaltire tutto ... ci vorrà molto tempo, le ossa con la radiografia erano un po' stressate. Ho fatto già quattro sedute di terapia oggi ne faccio un'altra mi sento bene. Mi sento bene ma il mio pensiero è che il PSA aumenti. Taglio la legna, faccio l'orto, mi sento bene io per 38 anni ho fatto l'artigiano il muratore. Il mio pensiero grosso

è il PSA ma fisicamente sto bene. Il giorno dopo che me lo fanno vado un po' giù ma poi mi riprendo subito, faccio una passeggiatina vado via col cane. Ogni quindici giorni faccio il flacone del calcio, anche quello sento che il giorno dopo sono un po' giù. Oggi sento che mi sento benissimo. Penso spesso al PSA lo confesso, i pensieri ci sono. Ho avuto la moglie malata 40 anni e poi mi è mancata. Quando mi hanno comunicato il tumore alla prostata ero giù, avendo 6-7 operai. Nel 2000 avevo un lavoro abbastanza grosso e l'ho superata bene. Mia figlia non me lo dimostra ma a me sembra serena. Mia moglie si è ammalata subito dopo il matrimonio di sclerosi multipla con le malattie sono abituato. Vivo con mia suocera che ha 93 anni. Quando vedo il PSA che si alza ho dei dubbi. Io ho trovato dei medici all'altezza non posso dir niente anzi ultimamente ho trovato delle persone valide bravissime rispetto ad altri ospedali dove sono stato è un centro molto valido per me. Raccontare sono cose che mi rattristano purtroppo la vita è fatta così, bisogna tirare avanti vedendo i nipotini sono loro la vera medicina migliore.

## **Paziente 18**

### **Uomo, 78 anni**

Sfortunatamente ho perso due anni di visite nel 2002, non credo che sia giusto, penso che il prof. sia stato un ..... poi oltretutto è morto. Mi diceva: *"ma lei cosa fa?"* Io sono un ciclista quasi professionista, percorro 15.000 km annui, mi diceva: *"ma le da fastidio?"* Io rispondevo di no. Ma ha rapporti sessuali normali? io ho rispondevo di sì. La prostata era grossa. Fanno una cistografia e non hanno trovato nulla, lo hanno fatto a gennaio e la marcialonga per darle un'idea. Non c'era nulla. Poi hanno rifatto l'esame e mi hanno trovato il cancro alla prostata. Ho fatto il giro delle sette chiese e dovevo decidere come era operato. Sono stato a M. dove c'è un luminare e lui con la visita manuale mi ha detto che avevo sfornato e che dovevo essere operato al più presto. Ho fatto il giro delle sette chiese e per fortuna un mio amico

ciclista mi ha consigliato un chirurgo. Sentivo di urinare spesso, ma da ciclista pensavo fosse normale. Andavo cinque volte l'anno da un urologo che mi teneva sotto controllo. Il mio chirurgo che mi ha operato mi disse ho fatto il mio meglio ma ho dovuto togliere il 90%. Io ho avuto quasi una vita sessuale normale con l'aiuto di punture ecc cosa che non faccio negli ultimi anni perché il testosterone è basso. Il mio medico di base mi consigliò di andare dall'urologo perché tutti i dati erano buoni (tenga presente che io ho il diabete mellito). Cerco di evitare sforzi e di portare oggetti pesanti. Faccio una vita abbastanza normale ma da quando sono passato all'ospedale oncologico (io nel 2005 ho fatto radioterapia e poi mi curavano con .... fino a quando ... non serviva più perché le cellule sono intelligenti. Poi mi hanno fatto ... trimestrale ma avendo il testosterone a 0,1 ma la botta fisica che comunque non mi ha impedito di lavorare per un anno nel reparto oncologico che mi hanno passato nel 2016 mi hanno fatto lo ... il ... e il .... Quello mi ha dato una bella botta fisica. Io ogni 28 giorni avevo gli esami, la visita e poi si son convinti dopo tre PET peggiorava sempre le ossa e di passarmi alla radioterapia che ho iniziato ad ottobre e novembre 2016. Io il radiofarmaco l'ho sopportato molto bene, le prime quattro iniezioni. Era un cumulo di tutto quanto, evidentemente i globuli bianchi sono andati a 2800, i globuli rossi a 2800 anche quelli, mi sento molto stanco ma non demorso, faccio ancora molta attività ma la rossa non posso rompermele. Il dott. mi ha detto tienile li queste 2-3 biciclette per i tuoi nipoti. Il radiofarmaco mi ha dato nella 5 e 6 terapia noie intestinali nei primi 15 giorni. Io che sono di costituzione normale mi ha un po' scombuscolato il tutto, l'ho sopportato abbastanza bene e ho mantenuto per i primi 7-8 giorni tutti i contatti (dormire con la moglie giocare con i bambini). Fare il radiofarmaco è stato meno invasivo dello .... il .... E .... trimestrale che ora ho sospeso. E' una botta! Io avevo già abbandonato il ciclismo (lo dico a lei ma non lo dica in reparto altrimenti si incazzano) io mi trovo molto bene nel nuoto

ma non lo faccio molto. Ho abbandonato il ciclismo perché non mi fido ma gioco a golf ogni tanto e ovviamente oggi per fare 18 buche per due o tre giorni dopo devo prendere la ... perché mi fa male. Due o tre anni fa non era così, avevo più energia. Il radiofarmaco non ho trovato una grande differenza a stanchezza generale rispetto a prima che non lo facevo. Il mio urologo ha chiesto che anziché fare come nel 2016, tre PET con contrasto, prima fanno la scintigrafia ossea per confrontarla poi per avere un parametro di PET per contrasto. Tutte le PET che ho fatto avevano tutte il contrasto. E' una cosa successiva questa con iniezione che per l'urologo ... è fondamentale per portare avanti la cura del PSA. Il mio PSA del 2015 era di 6-7 ora sono a 136. Negli ultimi 30 giorni è aumentato di 30 punti. Il mio chirurgo voleva 0,6-0,7-0,8 appena si alzava track si fermava. E' shockante da parte mia io ho tutta la mia storia, mi sono fatto un grafico excel dei valori, arrivare a 135 e rotti rimango un po' così, ma con gli esami vado meglio. Non faccio più l'insulina perché non prendo più il .... Non potevo fare lo ... adesso ho 1,2. La fosfatasi alcalina ossea è calata molto. Ultimamente non faccio più lunghe passeggiate faccio fatica. Ho la costanza di fare molto la ginnastica perché questa cosa mi prende il fondoschiene e i glutei. E' chiaro che oggi sono molto più in difficoltà (mi fa fatica fare i 770 gradini del santuario...se vado adesso bisogna che mi fermi 5-6 volte per fargli tutti). Il dottore mi diceva che questo radiofarmaco viene espulso dall'urina e dalle feci e io prendevo dei lassativi. Ho trovato un sollievo quando mi hanno tolto il .... e da 5-6 volte per notte che andavo a fare pipì, dopo i primi 10-12 giorni della radioterapia metabolica mi alzo tre volte. Quando la stanchezza aumenta ho un po' difficoltà, ma faccio un lavoro di calcolo economici che richiede di essere abbastanza sveglio. Qualche volta mi capita di essere preoccupato perché questa radioterapia non mi ha vietato di condurre la mia vita tranne certe cose che non si possono fare. Non sopporto più con facilità i perditempo e gli

spara balle che con il mio lavoro li incontro molto. Devo avere fiducia nelle terapie che faccio, quella della radioterapia metabolica io ho avuto la fortuna di andare due anni fa ad un grande convention a ... che era denominata "*quelli dell'altra parte*" e in quel frangente eravamo tutti noi pazienti e i medici dall'altra parte è stata una cosa meravigliosa. Il dott. ...purtroppo è andato giù a ... a fare il primario e gli imputavano di fare visite dai 7-8 minuti. Io ho sentito l'intervento di un dottore e ho ritagliato un articolo sul giornale...lo non serve a un cazzo perché per le ossa non abbiamo fatto nulla. Quando mi hanno detto cosa avevo sono rimasto di stucco perché era il 27 di luglio e stavo per andare in ferie. Quello che mi ha detto bisogna operare urgentemente mi diceva è la prostata ingrossata noi possiamo restringere. E' chiaro che hai un mandarino che hanno forato nelle parti sane ma dietro non erano sane. Mia moglie ci siamo sposati nel 1963 e io ho un appoggio alimentare molto importante che mi ha permesso di calare 15 kg ora peso 86-87 kg perché sono nutrito bene e ho un apporto familiare da parte sua e i figli sono grandi e hanno i problemi loro perciò ho un rapporto perfetto. Io avevo il primo problema era il lavoro, l'ultimo era la salute. Adesso la mia immagine sarebbe di avere un medico col camice bianco e il paziente che ci va più frequentemente per fare la terapia della prevenzione se potessi scattare quella foto le farei quella lì. La radioterapia dal 2004 è il ..., ho conosciuto medici meravigliosi, ho solo un appunto che quello che mi voleva curare la prostata con dei farmaci per restringere (parliamo del 2004 e avevo già più di 60 anni) e quello che mi costa è che non si cura più. Per il resto disagio quando è cambiato il medico perché il malato ha bisogno di avere dei rapporti con i medici. Il reparto oncologico funziona benissimo, però noi siamo curati. I medici che mi seguono non sono all'altezza di quello che c'era prima che non era comunque il capo e ovviamente l'azienda sanitaria cosa fa, prende persone e loro seguono un protocollo. Ho provato piacere nel raccontarmi, ho dei miei colleghi che non



vogliono venire, invece io penso che queste esperienze servono.

## **Paziente 19**

### **Uomo, 58 anni**

Mi sono accorto che qualcosa non andava con del sangue nello sperma. Subito nel giro di due mesi ho fatto tutti gli accertamenti, all'inizio si pensava ad una prostatite, lavorando anche in ospedale ho degli amici. Vai qui vai la ti mandano a destra e sinistra e da lì ho fatto dei prelievi alla prostata ed è stato riscontrato del tumore. E dire che a gennaio avevo il PSA a 1,40 - 1,60 anzi fisicamente stavo benissimo, non so come è stata degenerata. Mi ricordo che è stato uno dei giorni più brutti della mia vita, non capivamo quello che ci stesse succedendo sembrava una notizia strana e la domanda che ho fatto a mia moglie è: *“perché sta succedendo proprio a me?”* Non credevo all'esito che mi avevano dato. Un valore abbastanza alto, era un tumore aggressivo. Una volta che avevo in mano il referto della biopsia sono andato dal mio chirurgo e tramite amicizie sempre, perché succede così quando hai bisogno, sono andato dal dott. ... che è il numero uno. Sarei potuto andare a ... ma il mio non era un intervento con la robotica era un intervento a cielo aperto. L'intervento è andato molto bene, posso dire che questa persona quando ha aperto ci ha detto che il tumore correva a 300 Km/h ma lui ha fatto una pulizia totale, ha tolto anche una trentina di linfonodi inguinali, non ho incontinenza, ho fatto la mia ginnastica ho dei vantaggi rispetto ad uno di 80 anni, fisicamente sto bene. Dopo l'intervento ho fatto della radioterapia mirata nella zona circoscritta della prostata. Ho fatto 35 sedute di radioterapia mi hanno iniettato di tutto. Il problema poi nasce anche da come si fanno le cose. La radioterapia mi ha creato la proctite nell'ano, mi hanno bruciato un piccolo lembo della vescica, sono andato in sala operatoria per vedere cosa avevo. La vescica è stata bruciata, si è formato un tessuto scuro che una radiografia può farti pensare a cose

brutte. La radioterapia i danni li ha fatti. Fatto questo sembrava tutto risolto, i linfonodi erano tutti negativi e questa era una bella notizia. Quando il tumore prostatico esce va nei linfonodi inguinali al 90% non è stato il mio caso. Il mio è salito non è sceso però il tumore ha continuato a camminare successivamente. Avevo un PSA a 0, ho cominciato a fare un po' di terapia ormonale prescritta dal chirurgo e facevo ... e dopo stavo fermo tre mesi mi davvo respiro anche un po' fisico e vita sessuale. Ho dovuto fare un percorso con questo non indifferente perché il ... e il ... non dava effetto. Dovevo fare punture invisibili per avere un rapporto. Nel periodo che mi disintossicavo dall'... avevo un po' di voglia e forza. Sono andato avanti un anno abbastanza normale finché un giorno faccio i miei controlli che non so se erano 3 ogni 6 mesi e mi trovo ad avere un PSA di 36 mi fanno fare tutte le PET necessarie e vedono dei linfonodi reattivi. Non parti molli ma che ha captato il liquido della PET. Da quel momento li entro nel circuito oncologico, medico bravissimo che ora si è trasferito e questo mi propone sei cicli di chemio. La faccio nel 2013, alla prima flebo azzero completamente tutto. E ne ho fatte sei, PSA 004 per dire. L'oncologo mi prescrive la terapia ormonale senza interruzione finché nel 2014 il PSA è tornato a risalire. Ho rifatto otto cicli di chemio. 6+2. Diciamo che avevo un PSA ballerino 1,2 1,7 la chemio non era efficace come prima...nel 2015 scopro la prima metastasi ossea. Da allora ad arrivare ad esso ne ho avute 5-6 di misure piccole. Ho cominciato a fare un po' di radioterapia mi hanno radiato la ..., 3 cicli, era sempre un rincorrere, gestivo una e ne saltava fuori un'altra. Ho la C4 e mi ha dato anche un po' fastidio quando me l'hanno irradiata sembravo Hannibal Lecter con una maschera. A quel punto mi hanno detto torni dall'oncologo bisogna fermarsi. Il tumore corre a 300 km esce da un punto e rientra dall'altro. Mi viene proposta la radio ho letto gli studi ha un'efficacia. Ho fatto quattro cicli, ad aprile ho il quinto. Ho più di 200 di PSA, mi hanno spiegato di non guardarlo. Cosa

succederà quando finiranno questi sei cicli? Io avevo capito che per fare questa terapia non dovevo avere problemi nelle parti molli .. Nell'arco di un mese ho fatto TAC, PET tutto con mezzi di contrasto...non morirò di tumore ma di qualcos'altro. Non si è visto nulla, io tocco ferro, uno mi ha detto l'importante è che non parte da altre parti, lo combatti sull'osso. Questo lo vivo con ansia, la paura che possa spostarsi. Dopo quattro cicli ho dei problemi alle mani che mi si addormentano... devo capire se è un problema dovuto a questo...il medico mi dice che è dovuto alla chemio. Io dico al medico tu dimmi le verità poi so io come mi devo comportare. I due giorni successivi i cicli faccio un po' fatica poi vedo che il fisico cammina. Mi muovo molto, cammino molto. Devo stare attento a non vedere i bambini. Sto un po' lontano da tutti in quel periodo. A me mi ha cambiato moltissimo a livello caratteriale. Io ero egoista, pensavo sempre a correre, brigare ero stressato. La malattia mi ha fermato, mi ha fatto pesare quello che nella vita non pensiamo che sono le cose belle. Quell'attimo quel momento, dove sei, la posizione, il mangiare, la malattia mi ha fatto vedere questo lato positivo sto cercando di vedere il lato positivo della malattia, cerco di viverla anche se ho i miei momenti di depressione. Sono due anni che non ho rapporti sessuali con mia moglie, per uno che le donne le ama per me è un sacrificio enorme, sto lavorando molto su questo vado da una psicologa ogni quindici giorni. Lei mi dice che io dovrei cominciare e dico che non è facile dopo un bombardamento di terapia ormonale. Io ho una moglie eccezionale perché ha capito il mio problema capisce me abbiamo trovato nell'amore altre cose, quello che riusciamo a creare insieme. Un viaggio, godiamo per altre cose. La malattia cambia tantissimo la persona, mi sono avvicinato tantissimo a mia figlia, mia figlia, anzi dei due ha avvicinato e rafforzato. Anche con mia moglie non penso che fino a 5 anni fa eravamo così. Quando faccio la terapia radio un po' di mal di testa mi viene e ho la ... non oso la ..... Faccio una premessa, non glie l'ho

detto, una settimana fa ho iniziata lo ... che mi è stato affiancato e io ho un po' di paura finché l'ho fatta. Ho fatto tutti i controlli immaginabili, anche alla ... una panoramica, una TAC per vedere se ho problemi. La mia paura sono i denti, 2-3 anni fa tra un ciclo di chemio e l'altro li avevo consumati e ho dovuto spendere una barca di soldi e ora ho paura che mi succeda qualcosa. Quando faccio la radio ogni due ore mi devo alzare e non mi vergogno ma mi metto un pannolone per non irradiare il materasso e vado in bagno. Sono irritato non mi vergogno c'è un fondo di irritazione nella mia mente. E' un'irritazione causata da tutto quello che vivo, dall'insieme dalla malattia dalla terapia. Non essendo a lavorare e essendo a casa mi capita di sentirmi triste. Prima facevo lavoro con responsabilità e non avevo tempo, da quando sono in pensione mi capita, cerco di leggere però c'è. Quando ci sono delle persone che la malattia se la vanno a cercare in un altro modo sono contrario, con gli altri ho un bellissimo rapporto. L'immagine che mi evoca è una bomba sganciata sui bambini in Siria, DISTRUTTIVA. Perché ti distrugge! E' difficile accettare la malattia del cancro. Ai professionisti sanitari vorrei suggerire che la cosa fondamentale è il rapporto che c'è tra paziente e medico. Molti dovrebbero andare dallo psicologo per capire cosa passa nella testa del paziente a seconda di quello che possono dirti. Loro hanno un approccio sbagliato e lo dico con fermezza. Sala operatoria c'era il chirurgo e una ragazza molto brava due anni fa mi incrocia e mi dice: *"a ma sei ancora al mondo!"* Può immaginare come mi ha dato fastidio. Quello che tu chiedi una speranza e ti trovi una persona che ti risponde alla cazzo scusi la parola è una cosa devastante! Il dott. che c'era prima qui era l'approccio che aveva nei miei confronti, la speranza, uno che ha vissuto la malattia oncologica da giovane e guarda caso lui si sapeva avvicinare alla malattia e alla persona. Quello che c'è adesso è schematico, selettivo, segue una procedura, saprei farlo anche io il medico così. Il malato vuol avere un conforto una speranza non

essere una scheda un numero, questo è il mio cartellino giallo che voglio dare a questi medici. Io quante volte uscivo da un posto e piangevo, come si fa a parlare, ha un brutto male, una brutta malattia! Nel raccontare delle volte mi emozionano perché a dir la verità non mi piace raccontare i fatti miei. Quando riesco a sciogliermi mi emozionano è più forte di me ma son contento di averlo fatto. Ci vorrebbero persone da affiancare a chi ha una malattia che possano trasmettere positività. Io potrei affiancare un altro malato di prostata per dare fiducia. Un protocollo che è difficile scrivere ma che potrebbero fare.

## **Paziente 20**

### **Uomo, 82 anni**

Dopo aver fatto l'intervento alla prostata facevo regolarmente delle visite dall'urologo che mi aveva operato per il primo anno e mezzo era tutto regolare il PSA era a dei valori normalissimi e poi ho avuto un'impennata del PSA fino a 20, dopodiché cambiando cura mi è rientrato in valori normali. Passato qualche mese il PSA tornava a crescere a dei valori piuttosto elevati. Allora il prof che mi aveva operato mi ha detto che a me occorrevo dei farmaci che come urologo non mi poteva prescrivere per cui sono passato ad oncologia. Per quattro mesi ho fatto una terapia a base di pillole però non dava i benefici attesi. Quindi il dottor ...mi ha passato al dott. per la radioterapia metabolica. Non so se sia stata una coincidenza comunque in corrispondenza della fine della prima terapia avevo accusato un dolore diffuso al torace che ho capito non si trattava del normale mal di schiena che avevo avuto in passato che passa con analgesici o roba del genere. Tanto è vero che ho dovuto ricorrere a calmanti piuttosto forti e ne prendevo anche due al giorno. Fatta la prima radioterapia dopo 10-15 giorni il dolore è sparito, cessato completamente e ho abbandonato gli analgesici. Un beneficio netto, per il dolore un beneficio assoluto. Senza avere degli effetti secondari negativi, attenzione. A tutt'oggi

sono a quattro radioterapie metaboliche e due ... e che le devo dire sto bene. Se proprio devo trovare un problema accuso la "fiacca". Posso dire che, per quanto mi riguarda, la terapia intrapresa è senz'altro benefica. Mi ricordo che c'è stato il periodo tra la terapia a pillole e la prima radioterapia che avevo un dolore che mi costringeva a limitare le mie attività che come pensionato sono le solite, principalmente giardinaggio. Ho continuato ma senza affrontare delle fatiche. Dopo il radiofarmaco ho ripreso, certamente come con consiglio dei medici evitando sforzi eccessivi. Siccome ho sofferto un po' di depressione in passato sono ricorso all'USL presso la salute mentale e mi hanno prescritto dei farmaci per curare la depressione (...). Prima di andare a letto prendo mezza pastiglia da 2 mg. E dormo bene. Soffro molto di artrosi, anche perché sono fumatore e devo bere molta molta acqua. Ho avuto un attacco di diarrea, ma episodio isolato. Non sono preoccupato anzi sono ottimista anche se di carattere sono piuttosto ansioso. In questo caso ho affrontato la malattia con coraggio e molto fiducioso nella scienza. Ho due nipoti, uno fa la prima media e uno fa la prima liceo e così sono utile e mi sento utile per loro, ho piacere di aiutarle nelle materie di mia conoscenza. Poi c'è il piccolino che ha 15 mesi e ha portato una ventata di piacere in tutta la famiglia allargata. Bisogna distinguere: perché dopo la biopsia e dopo il risultato in cui l'urologo mi aveva accennato che c'era qualcosa che non andava non ho avuto delle reazioni particolari, nessun allarme. Io ho avuto da subito fiducia. Poi c'è stata a seguito della biopsia l'intervento alla prostata, il periodo positivo quando il PSA era in termini normali e ho avuto un momento di depressione quando improvvisamente il PSA è scattato a 20 e a questo punto sono ricorso al centro di salute mentale che, con le opportune cure, mi ha riportato alla normalità in circa un mese. Poi c'è stato come un po' traumatico quando il dott. oncologo mi ha detto che dovevo passare alla radioterapia. L'idea di fare un radiofarmaco non dico con

gioia ma l'ho accettato sempre con fiducia. Adesso come adesso il PSA è sempre alto, mi hanno spiegato, e quindi non mi preoccupa. In famiglia direi che questa malattia ci ha rinforzato sono molto seguito in particolare dalle figlie che la moglie è una cosa quotidiana. Si preoccupano, sono premurose. La famiglia è quello che mi fa sentire bene. L'immagine che mi viene in mente è l'incidente di percorso. Se mai anni fa la parola cancro indubbiamente per sentito dire mi impressionava, oggi che ce l'ho ma che ritengo di essere in buone mani considero una malattia come un'altra. Ho 82 anni il futuro mi fa sorridere, tutto quello che arriva è ben accetto. Di questa struttura non posso che parlarne di bene e mi sento fortunato, dalle infermiere ai medici tutti eccezionali. Il raccontarmi e il parlarne mi ha fatto bene, non ho avuto nessuna remora.

## **Paziente 21**

### **Uomo, 66 anni**

Ho lavorato per 38 anni in medicina nucleare, era un diploma universitario che hanno convertito in triennale. Quando eravamo nei laboratori di la noi avevamo dei kit nuovi li provavamo. Nel 1995 arrivò il PSA che allora non era ancora conosciuto e io avevo dei valori superiori alla norma. L'ho ripetuto 3-4 volte e ho deciso di farmi visitare. Il medico all'ora mi ha visto, ho fatto sei biopsie e alla fine sono riusciti a beccare la prostata con il nodulino che c'era dentro. Da lì è iniziata, non so come chiamarlo, sfiga, dramma...sono stato dal primario, dalla responsabile della prostata, cosa fare cosa non fare. Mi dicevano se ti operi diventerai impotente, ne ho parlato con mia moglie e mi son fatto operare. Il medico lo conoscevo anche quello, mi hanno operato. I medici mi hanno detto che assolutamente non avevo bisogno di fare terapia perché il nodulo era inglobato. Per questo io ho ripreso non dico una vita normale perché *ho preso una bastonata del 32*. Io sapevo che sarei diventato impotente. Io sono stato sempre un soggetto molto chiuso di mio (mio padre ex

militare seminarista, prigioniero in Germania e sotto i Russi, in casa mia non volava una mosca). Poi sono iniziati i primi screzi perché dopo che aveva detto che sarebbe potuto succedere. Ho continuato ad andare in grotta sono speleologo sono andato in montagna, mia moglie d'estate veniva con me ma era subentrato un attrito non dico sentimentale ma un attrito, lei era convinta che fossi io a non volerne sapere. Abbiamo avuto degli anni che a livello sessuale non ci capivamo. Avevo pensato di farmi mettere una protesi solo che costava delle pazzie e quindi abbiamo soprasseduto. Nel frattempo mia figlia si è laureata, ha messo al mondo dei figli e ci siamo un po' riavvicinati. Poi anche mia mamma i miei suoceri sono stati male ed era tutto sulle nostre spalle. Nel 2011 mi sono venute fuori le artriti, avevo le mani gonfie al mattino. Sono venuto e la dott.ssa mi ha fatto una tamburata di ...non so se è stato quello o meno ma a maggio del 2012 il PSA era leggermente alto rispetto allo 004 sono andato a 2. Ho chiamato qui e ho avvisato del valore più alto. Ho ripetuto il PSA dopo 2 mesi (da maggio a dicembre) era 29. La mia collega della medicina nucleare mi telefona. Torno ed è andato a 39. Cazzo qui c'è qualcosa che non funziona. Ho iniziato subito la terapia ormonale ed ero pieno di metastasi. Sono andato in oncologia, avevo trovato un medico fantastico che ci siamo trovati a pelle benissimo. C'eravamo presi bene, ho fatto un ciclo di chemio ...., 19 cicli di .... a base di ...., nel frattempo mi faceva male un dente, l'ho tolto e ha fatto infezione che in realtà era una necrosi della mandibola. Sono andato in maxillofacciale, quel coglione del primario non mi ha manco guardato. Due medici amici mi hanno mandato una clinica privata, sono andato non mi hanno fatto nulla allorché ho parlato con un prof universitario che mi ha detto: "*non so cosa dirti*". Ho parlato con una amica che segue una camera iperbarica che mi ha sconsigliato di farla solo per un dente. Ho visto su internet per conto mio e ho visto che .... sono gli unici che fanno azoto terapia. Ho trovato qualcuno che conoscevo fortunatamente, sono entrato in carica loro ho

fatto l'ozono terapia e poi mi hanno operato. Mi manca un pezzo di mandibola, mi hanno messo un pezzo di titanio. Da due mesi a questa parte quando ho iniziato a fare il trattamento il prof. ... non era molto convinto per la necrosi. Ho fatto le 6 terapie e sono andate bene, la gamma camera in faccia non è mai risultata positiva. L'ho sopportato bene a parte i primi giorni con gran fiacche. Io nel frattempo io ho iniziato delle iniezioni di .... Mi scocciava farmi vedere da mia moglie farmi una puntura. Ho provato ad andare da due psicologi. Mi ha detto che era una cosa normale e ho smesso di andarci e mi tenevo tutto dentro. L'attrito che si è creato non è un attrito cattivo perché io non diceva nulla. Lei era in camera a leggere, io andavo giù mi facevo la puntura, salivo su e lei era già a dormire. Io non avevo la forza di dirle nulla e lei stava zitto. Quello che per me è la peggiore in assoluto avendo letto tante cartelle avendo lavorato qui...hanno fatto un gran casino per il tumore al seno delle donne ma non hai nessuna linea guida che dica ad un uomo (io a 47 anni mi son trovato così) non c'hai una linea guida come per la mammella. Se all'uomo gli tagliate il .... questo qui è finito non funziona niente. Se alla donna togli una mammella a meno che non stai con un imbecille cambia molto meno. Adesso le iniezioni che mi faccio non funzionano più. Dopo andrò dall'urologo e sentiamo come mi possono aiutare. Non so quanto mi rimane da vivere sicuramente non dieci anni, inutile raccontarci Barzellette avendo lavorato qui. Voglio capire se aumentare la dose (prima di tirare gli zampini un paio di rapporti li voglio avere). Il carcinoma che ho avuto io la medicina del lavoro lo ha riconosciuto come causa di servizio. Sono andato all'ospedale militare poi ho lasciato stare perché la burocrazia è pazzesca e ho lasciato perdere. La mia grossa cosa è l'impatto lì, ho preso due tamburate del trentadue. Nel 2000 nel momento di maggior frizione con mia moglie io ho tentato di farmi fuori, sono uscito da una delle mie grotte, avevo una corda in mano l'avevo agganciata intorno al collo e poi ho

pensato ma che c...o sto facendo. Dormire ho sempre dormito poco e adesso è dura, dopo questo fatto qui dal 2012 non dormo mi addormento un po' alle 4-5 ma non dormo. Prendo ... 1 mg . Mia moglie in passato le è stato riconosciuto un tumore alla cervice prima che succedesse a me è successo a lei ma si vede che dopo non si ricordava più. Ci siamo messi sei mesi e siamo tornato ad avere rapporti., lei si è appoggiata molto a me cosa che non ho fatto io con lei, me lo dice sempre e ha ragione. Mi prendono dei giorni che ho una fiacca pazzesca, non so da cosa sia dovuta perché di medicine ne prendo tantissime. Io ho dei momenti, fino a 10 anni fa, più di 4 anni con metastasi non campavi. Nel frattempo non le ho detto che ho chiamato anche a ... che è l'unica in Italia che poteva andar bene prima per le metastasi ellittiche non per queste che si cristallizzano. Ho dei momenti, con mia moglie ci troviamo molto di più. Io non ho detto niente a nessuno al di là dei più stretti. Mi sento utile nei confronti di mia figlia che ha due figlie, sono io che giro con la macchia. Il PSA l'ho sempre fatto una volta l'anno anche quando stavo bene. Un mio collega di laboratorio di anatomia patologica dopo 15 anni è sorpreso che è venuto tutto fuori. L'immagine della mia malattia è la befana che gli si rompe la scopa mentre sta volando. Io se non avessi questo problema starei da Dio. Mia figlia adesso ha 44 anni. Il domani? Cosa vuole che le dica...ne ho visti troppi so come va a finire. Dei colleghi ad altri sei è capitato quello che è capitato a me, per questo con la medicina del lavoro volevo fare la domanda. I medici oncologi fanno dei corsi di psicologia ma andrei a farglieli io. In queste condizioni non è tanto dire cosa hai e cosa non hai ma ascoltare il paziente. I giovani sono molto più meccanici, si no ma forse pim pum pam. Fai una domanda....non posso non posso c'è il primario...fa 10 metri e si ferma a parlare con le dottoresse. Poi dico a mia moglie scommetti che quando torna qui non si ricorda di fermarsi? Detto fatto, 5 minuti dopo è venuto con l'ascensore interno. Quello che mi ha dato fastidio è che si è

girato verso di me come un cane che ha paura e si è chiuso nel suo studio. Sono andato lì e ho dovuto parlare con l'infermiera per poter dialogare indirettamente con lui. Ma si può?! Mi sono sentito bene a parlarle, mi sono scaricato. Almeno ora mia moglie non mi mette il muso.

## **Paziente 22**

### **Uomo, 79 anni**

Sono metalmeccanico, di ... ma vivo a ....da tanti anni. Quando sono venuto qui non camminavo ma ero sulla carrozzina che "mi trascinavo le gambe dietro", avevo la schiena a pezzi. Qui ho trovato molta molta molta soddisfazione perché la cura sta andando bene già dal primo mese e le prime somministrazioni. C'ho la schiena perfetta, un amore, prima non riuscivo a piegarmi invece adesso faccio tutto, le gambe a volte ho un po' di dolori a volte no, però c'è anche il problema del diabete, complessivamente adesso mi sento rinato. Tenga conto che ora ho 80 anni. Poi soprattutto ho trovato dei medici che sono bravissimi, io sono di ... ma abito a ... e mi trovo in cura a ,... per comodità e qui mi trovo davvero bene. Nell'altro ospedale mi avevano detto vieni a settembre, poi ci vediamo...tutto vago. Qui sono soddisfatto, come mi hanno visto così mi hanno cominciato a curare. Quando sono arrivato ero giù sia di morale che fisicamente, tutto! invece mi hanno fatto rinascere. In questo momento sono i miei figli che non mi fanno fare sforzi, ma invece io con le braccia e con la schiena mi sento bene. Vorrei fare anche delle cose. A dire la verità per come sono fatto io mi sono preso sempre la mia comodità, ho fatto una vita serena e mi sento bene, sono un po' come si dice dalle mie parti un fra comodo. Io ho fatto "30 anni il *Barbiere*" si dice dalle mie parti vuol dire che non corri, non fai chissà cosa, stai sempre nella tua bottega. Ho un piccolo giardino e ho sempre fatto tutto io, ma adesso devo ancora riprenderlo perché è capitato che mi hanno messo la valvola al cuore e allora sto andato più adagio. Io mi sento di farlo ma

sono mia moglie e i miei figli che mi trattengono ma io mi sentirei di farlo. In famiglia si preoccupano, c'è mia figlia che non mi lascia 30 minuti da solo per ogni cosa mi da addosso, il pomeriggio mi faccio la mia passeggiata, vado al Bar vicino casa. Qui l'organizzazione del reparto è magnifica, è la prima volta che vengo qua, sono 4 mesi in tutto che sono in cura ma sono entrato in simpatia subito. A ... non andava male, alcuni reparti sono migliori altri sono così così ma anche lì non posso dire chissà cosa. Con i nipoti trovo l'energia, lo stimolo a fare le cose, mi gioca a calcio il grande e il sabato vado a vedere la partita, lui fa il centravanti ed è anche bravino. Ne abbiamo parlato all'inizio della malattia con serenità e poi ogni volta che torno qua si raccontano le cose che succedono e così ho fatto anche nel raccontare come vanno le cose con lei. Grazie.

## **Paziente 23**

### **Uomo, 76 anni**

Buongiorno, sono un medico di radiologia anche se negli ultimi anni ho fatto il Direttore Sanitario. Io non mi ero accorto di nulla, facevo una serie di esami di routine e tra le altre cose ci ho messo dentro anche il PSA perché era da un po' che non lo controllavo. Quando ho preso la refertazione è emerso che il PSA era più di 90-93. A questo punto è scattato tutto il meccanismo. In realtà pensandoci bene avevo avuto qualche piccolo disturbo che mi era passato ma avevo pensato ad un uretrite e non gli avevo dato peso. Ho deciso di affidarmi ad un urologo e sono andato dal collega con cui avevo lavorato, primario, il quale mi ha fatto fare una biopsia e poi visitandomi ha detto che la situazione era già talmente avanzata che non era possibile operarmi. Debbo dire che in quel momento ho visto abbastanza nero nel senso che mi vedevo con una sopravvivenza corta tanto è che a mia moglie l'avevo avvisata che non ci sarei stato più l'anno successivo. Poi sono stati i colleghi a tranquillizzarmi, mi parlavano di terapie

efficaci. Ho parlato con un mio collega di ... con cui avevo un rapporto amicale da anni, c'eravamo specializzati insieme e lui mi ha preso sotto le sue cure e mi ha dato le terapie da fare e i risultati sono stati clamorosamente positivi. Avevo fatto una PET che mi aveva fatto vedere che già le catene linfonodali erano interessate mentre la scintigrafia ossea non aveva evidenziato nulla. Risultati molto positivi della terapia ormonale che ho continuato per tutti questi anni. Naturalmente la terapia ormonale ha un risvolto negativo, quello della sessualità. Quando ho realizzato quello che mi stava accadendo le posso dire che uno dimentica in quel momento di essere medico e diventa paziente, mi sono molto affidato al medico di riferimento non ho voluto o non ho potuto svolgere una funzione critica dal punto di vista medico, ho evitato di andare su internet e di approfondire la letteratura scientifica, ho detto mi segue questo collega è competente ed informato e mi affido a lui. Con ovviamente l'handicap di questa totale dismissione dell'attività sessuale per il resto la mia vita è stata una vita normale. Io gioco a golf e ho continuato a giocare, con mia moglie quando c'era da viaggiare viaggiavamo, ho cinque nipoti ormai grandicelli ma c'è sempre da fare, ho continuato a svolgere una vita assolutamente normale, tra l'altro mia moglie è presidente di un circolo di anziani, faccio teatro, tornei di carte. Per mia moglie e per i miei figli l'impatto iniziale è stato molto molto duro perché purtroppo io ho dato una versione molto preoccupata sul fatto che era avanzato. Dopo la prima scintigrafia negativa dissi con mia moglie *"mi impegno con te a campare per lo meno ad arrivare nel 2010, ci metterò tutto me stesso quindi per 3 anni puoi stare tranquilla"*. Direi che ho mantenuto abbondantemente la parola. La cosa che ho sempre fatto e continuo a fare è fare la spesa e cucinare, mi piace e continuo a farlo. Oltre al golf abbiamo questa attività di un centro sociale in cui si svolgono tante cose tra cui canto in un coro, attività amatoriale teatrale. Per quanto riguarda la disfunzione dell'erezione bisogna dire che quando mi è

capitato avevo già 66 anni per cui non è che svolgessi un'attività sessuale particolarmente attiva. Mia moglie a sua volta aveva avuto problemi vaginali per cui entrambi avevamo poche esigenze di questo tipo. Mi dispiaceva soprattutto per mia moglie che però mi ha tranquillizzato dicendomi che non ci teneva, è stata una rinuncia abbastanza tranquilla, non ho mai manco usato aiuti farmacologici o cose simili. Non abbiamo trovato forme alternative. Io non sono una persona particolarmente ansiosa però è evidente che se mi dicono che il mio PSA è a 300 non è che sono molto tranquillo. Dormo sempre questo è un ottimo indicatore. Ho fatto terapia ormonale, terapia radiante sulle catene linfonodali, poi ho avuto una perforazione intestinale per la rottura di un diverticolo (non c'entra nulla la prostata), ho anche avuto con una coronarografia tre stent cardiaci. Anche qui, nonostante tanti anni di radiologia quando mi hanno proposto la cura con il radiofarmaco ho fatto il paziente, tra l'altro il primo anno e mezzo di specializzazione l'ho fatto in radioterapia. Non saprei dare un giudizio su come sta andando il trattamento. Le metastasi sono rimaste, la PET successiva lo ha dimostrato. Non ho dolore osseo, può darsi che questa terapia abbia migliorato la gestione del dolore osseo. Comunque c'erano stati parecchi disturbi sul piano gastrointestinale e anche sul piano della forza fisica, ero molto astenico, ero calato molto con una forte piastrinopenia e leucopenia. Adesso sono in cura ad .... A mio giudizio mi sembra che in sanità qui le cose funzionino abbastanza bene, queste persone sono coordinate tra di loro si conoscono, si scambiano informazioni e io comunque faccio sempre riferimento al mio collega amico che è stato sempre per me un supporto non soltanto tecnico ma umano. C'è una cosa che mi fa sorridere perché la trovo assurda. Io continuo sempre a fare la terapia ormonale e per farla devo ritirare il farmaco .... e devo ritirarlo all'ospedale ... perché qui i farmaci vengono dati solo a quelli seguiti dai medici della struttura. Non solo il ....può essere fornito in dosi mensili o anche trimestrali. Se

lo fai trimestrale puoi andare in farmacia se è mensile devi andare in ospedale. Ecco queste sono le sciocchezze del sistema. I miei figli e i miei nipoti mi considerano perfettamente in grado di fare totalmente tutto, mia moglie l'ho sentita affettuosa e vicina a prescindere da situazioni giovanili. Per quanto riguarda i medici colleghi nei miei confronti ho notato interesse e attenzione non particolarmente accentuato ma nemmeno trascuratezza. Se dovessi rappresentare il carcinoma alla prostata con un'immagine mi verrebbe da pensare ad un macigno per peso nel doverla sopportare. Mi sentirei di ringraziare medici. Ricercatori ecc. Ci penso al domani con una certa preoccupazione, devo dire il direttore dell'oncologia di ... quando mi ha preso in carico ha detto che non dovevo pensare ad una prognosi in termini di mesi ma in termini di anni che può essere abbastanza tranquillizzante però debbo dire che ci ho creduto fino ad un certo punto, sono portato a pensare che la mia storia potrebbe non durare per molto quindi una certa preoccupazione c'è soprattutto sia sull'eventuale sofferenza e il dolore sia che possa verificarsi qualcosa che ti faccia diventare un invalido. Non penso o mi preoccupa tanto la morte, prima o poi ci passiamo tutti. Sono fondamentalmente molto soddisfatto della vita che ho vissuto. Mi sono sentito normale nel poter raccontare la storia della mia malattia.

## **Paziente 24**

### **Uomo, 78 anni**

Un giorno mi sono alzato la mattina, mi sono lavato sotto le ascelle e ho visto delle macchie nere sul braccio. Mi è preso un colpo, ho pensato a mia sorella che era morta di leucemia e aveva le macchie. Sono andato dal prof. ..., è stato bravissimo non avevo manco la prenotazione. Mille visite e alle ore 15 mi hanno dato la risposta. Mi ha detto: "*Un po' bene un po' male*". Bene perché non ha la leucemia ma non possiamo mandarla a casa perché ha emoglobina a sei e non possiamo

rischiare. Mi hanno fatto una flebo e poi mi hanno mandato al policlinico e sono stato ricoverato 45 giorni. Mi hanno fatto tutti i tipi di analisi ma non riuscivano a capire cosa avevo. Ero dimagrito, pesavo 67 kg, ero verde come quel muro là, ero pelle e ossa, non riuscivo a mangiare tutti i giorni le visite gli esami. Poi un giorno è arrivato un chirurgo per fare di prelievi, poi invece all'ultimo hanno fatto un esame alla prostata e hanno visto che era scomposta. Poi hanno preso appuntamento per una scintigrafia ossea. Mia moglie si è fatta dare subito il risultato e quando mi ha portato il referto mi ha detto che ero pieno di metastasi. Io la prima cosa che ho pensato e che ho detto a mio suocero: "*è finita!*". Di queste cose non si campa. I primi giorni a casa avevo dei dolori che non riuscivo ad alzarmi dal letto ma iniezioni antidolorifiche ne ho fatte solo due. Non riuscivo a mangiare mi davano tutti per spacciato, ero verde non mangiavo. Quando ho fatto la domanda di invalidità mi hanno fatto gli auguri, avevano una faccia come per dire questo se la godrà poco. Siccome ho la figlia che è giovane, il prof. un giorno parlando e vedendomi sempre col sorriso mi ha detto scherzando: "*non c'hai mai pensato di mori?*" lo gli ho risposto "*no, non c'ho mai pensato, finché c'è vita c'è speranza*". Poi stando a casa mi è cominciato piano piano a ritornare l'appetito e ora mangerei pure i tavoli. Da lì poi sono andato dal professore oncologo, una persona bella, abbronzata e al primo impatto l'ho visto e mi ha dato fiducia, ho detto a mia moglie, mi sa che questo mi farà campare. Io gli ho detto professore lei mi trasmette fiducia solo a guardarla. Ho cominciato a fare la cura da lui, adesso faccio solo la flebo per le ossa, lo ... una volta al mese, quattro pasticche la mattina. Io vado dal fornaio, tante volte esagero e compro le bottiglie del sapone, il pane e riesco a portare le buste. Anche fare la passeggiata qualche volta mi viene l'affanno ma ci riesco. Io di pomeriggio esco sempre e mi metto su una panchina e stiamo con gli amici, il sole l'ho preso l'ha perciò mi vede abbronzato. Faccio la passeggiatina, non ho perso una notte,



dormo che è una favola. E se ho qualche doloretto una ... ogni tanto mi è più che sufficiente. Sono ancora attivo a casa, passo la scopa elettrica, lavo i pavimenti, sento che sto meglio se invece mi lascio andare quando riparto soffro. Certo le scale non le faccio più come prima. Mi piace fa "il casalingo" me so accasato. Io quando lavoravo portavo 50 kg al settimo piano sui cantieri. Avevo una forza da paura. La notte mi alzo una volta sola per andare in bagno e ho le mie abitudini. Non sono preoccupato ma penso a mia moglie e mia figlia perché vorrei aiutarle il più possibile, ma non c'è una scadenza qua, non so come funziona questa malattia. Non sono più irritabile, in 70 anni ho litigato una volta sola. Ho fatto tutti i cicli con il farmaco nuovo, mi sono sentito subito meglio, mi faceva stare bene. Dopo che ho fatto quelle mi sentivo in forza e in forma, meno dolori e anche di umore ho trovato un beneficio. Qui mi sento a casa, sapesse quanto aiuta sentirsi bene dove ti vai a curare, sia qui che sopra in oncologia. Mi vogliono un bene da morire e sta cosa mi fa stare bene. Mi piace portare rispetto a chi lavora ed essere rispettato. Qui mi sono trovato benissimo sia qui che sopra. In famiglia erano convinti che in 2-3 mesi me ne sarei andato, non l'hanno presa bene perché c'erano stati anche episodi in famiglia ed erano preoccupati, adesso è gestito meglio. Mia figlia mi ripete che anche col bastone la devo accompagnare all'altare. Io non so sta malattia quando uno può andare avanti, non ho idea. Un mio amico ha dodici anni meno di me l'ha avuta e il mese scorso l'ho accompagnato all'ospedale. Io ho sta malattia ma sono sereno, finché dura la prendo così, se ci sono cose che mi fanno stare bene cerco di godermele perché c'ho pure gli anni non è che sono ragazzino. Mi sono sentito benissimo a raccontare la mia storia, chi me lo chiede io parto, non mi da fastidio raccontarla mi fa stare bene, tante volte quando sto con gli amici che si lamentano c'ho

## Paziente 25

### Uomo, 70 anni

Sono stato un agricoltore, ho lavorato anche per un periodo in un negozio di elettrodomestici in supporto a mio fratello. Tutto è iniziato nel 2006. Qualche anno prima ho avuto dei problemi, non di dolore o qualche altra cosa, ma dallo sperma mi sono accorto che usciva sangue. L'ho detto al mio medico di famiglia che mi ha risposto che era solo un'infezione e che bastava prendere un antibiotico. Tutto tranquillo però è diminuito il flusso dello sperma. E ho pensato, sarà un problema dovuto all'età, avevo 57-58 anni e andavo avanti tranquillo e anche quando ne parlavamo tra maschietti ciascuno aveva problemi, chi aveva difficoltà a fare pipì, chi a fare altro, io invece tranne quegli episodi tutto sommato non potevo lamentarmi. Sono andato nel 2006 a fare un controllo generale e delle analisi e quando sono usciti i risultati questo dottore mio mi ha detto: perché non approfondiamo anche la prostata? E io gli ho risposto: *"ma se è proprio necessaria facciamola"*. Si è rivelata il valore del PSA a 40 e io, per convincermi, ho fatto un secondo esame e hanno confermato i primi risultati. Da quel momento sono dall'urologo che ha fatto delle indagini (con un ago sotto la prostata ha preso dei micro frammenti che hanno analizzato). La cosa è venuta fuori abbastanza maluccio. Sono andato da un radiologo per farmi fare le radio. Questo dottore mi ha consigliato di andare a fare una PET e allora sono andato a ... a farla. Nel frattempo questo stesso dottore, che adesso è morto, mi ha detto che era un chirurgo ma nonostante questo nel mio caso non avrebbe operato perché era consigliabile fare delle radio. Parlando in famiglia c'era anche mio cugino che ha avuto lo stesso problema e si era rivolto ad un urologo di .... Vado anche io da questo professore urologo e mi disse che bisognava operare subito. Ma come gli ho

risposto mi hanno detto che potevo gestirlo con le radio, invece lui insisteva che le radio andavano fatte dopo. Non ho avuto nemmeno il tempo di pensarci più di tanto perché il martedì successivo mi ha chiamato per essere operato. Io ero titubante, lui mi ha detto che avevo tempo fino alle 14 e poi perdevo il posto. Mi sono consultato velocemente tra i familiari e mi hanno spinto a fare l'intervento. Mi hanno operato a fine marzo 2007 e mi hanno tolto la prostata, mi hanno ricostruito la vescica e mi hanno dato da fare una puntura ormonale ... 3.75 e si è abbassato subito il PSA e è andato a finire a 0. Questo per parecchi anni e mensilmente facevo questa puntura, poi un giorno l'oncologo che mi seguiva mi faceva ogni mese il controllo del PSA. Dopo sei mesi questo PSA leggermente è risalito, sono tornato dall'urologo e mi ha dato questa puntura ormonale e purtroppo il PSA man mano risaliva. Io ho insistito talmente tanto di volere il ... ma era uguale. Sono stanchissimo durante il giorno, ho sempre sonno e sono nullo, non riesco a portare oggetti, anche fare lunghe passeggiate è un disastro perché sono stanco. Da un po' ho questi dolori muscolari dovuta a quattro pasticche al giorno che prendo (è una chemio). Io ultimamente le mie attività non riesco più a farle. Ho fatto l'olicoltore e mi sono riservato un piccolo pezzo di piante ma purtroppo non riesco più a gestirle e trovo chi mi da una mano, il giorno vado a vederli mentre loro lavorano io sto seduto. Stare in piedi è un tormento. Ho fatto questo nuovo farmaco, forse qualche miglioramento c'è stato ma non riesco a focalizzare bene che tipo di miglioramento è stato. Adesso faccio questa chemio per bocca e tutti questi disturbi stanchezza, non gusto più le cose. I dolori ce li ho ma non sono sempre fissi. Prendo la .... e qualche volta sto bene, a volte non l'ho presa per una settimana. Poi ci sono dei periodi che ne prendo 3 al giorno, la prendo ma i dolori muscolari non mi vanno via subito. Mi aiuto anche un po'. Sul tema della sessualità mi hanno informato parzialmente all'epoca dell'intervento.

Chiedevo che mi suspendessero questo farmaco ormonale con la speranza che avessi potuto vivere ancora un po' quell'aspetto lì. Fino a qualche tempo fa avevo qualche piccolo stimolo, adesso invece è zero zero zero. Nei momenti più depressivi ci sono ma cerchiamo di andare avanti. Qualche giorno abbastanza buio lo attraverso, essere debilitato così mi urta ma vado avanti, ho quel pizzico di speranza che un giorno andrà un pochettino meglio. Riesco a non isolarmi, ci sono stati periodi che riuscivo a stento a camminare ora riesco ad andare al Bar. Il mio sogno era quello di andare in pensione, lavorare una mezza giornata sull'uliveto e il resto andare al Bar, stare con gli amici. In famiglia la situazione l'hanno presa così ecco. Con gli infermieri dove vado a fare le cure e con le dottoresse tutto bene, qui sono stupende, sono bravissime, all'oncologia avevo una dottoressa che era molto brava, si preoccupava mi chiamava per chiedere di fare dei controlli. Dopo sono passato ad un'altra dottoressa .... e non è che era tanto disponibile. Uno degli sgarbi che mi ha fatto è che io la chiamavo per fissare un appuntamento e non mi rispondeva mai. Una volta quando glielo detto mi ha risposto di parlare con il caposala e prendere un appuntamento con lui. Fisso un appuntamento per ..., arrivo e lei arrivava abbastanza tardino. Le dico che ero lì per la visita e lei mi risponde "Cosa?" sosteneva che io non avevo assolutamente prenotato la visita. Io le rispondo che avevo parlato con il caposala e lei continuava a dire che non c'era l'appuntamento. Io la vedevo che non era nemmeno occupata e le ho chiesto, venendo da lontano, se gentilmente si riusciva a non farmi andare indietro senza visita. Niente, lei non ha voluto visitarmi nonostante le dicessi che venivo da lontano. e mi ha fissato un altro appuntamento. Raccontare la mia storia non mi ha fatto stare male, tanto oramai mi sono abituato e me ne sono fatto una ragione, prima soffrivo parecchio poi alla fine ho capito che dovevo pensare solo alla sopravvivenza e mi sono

rassegnato. Io spero che ci sarà il farmaco che metterà giù sto PSA e rimarrò solo a fare la cura ormonale e vivere ancora qualche anno e a poter salire ancora sui miei ulivi.

## **Paziente 26**

### **Uomo, 81 anni**

Io ho cominciato ad avere difficoltà ad urinare, ho avuto questi sintomi e mi sono rivolto ad un dottore molto importante di ... che mi ha risposto ci operiamo domani. Poiché avevo impegni di lavoro sono stato io a rimandare di circa un mese - mese e mezzo e questa è stata la mia rovina, almeno così la penso. Se mi fossi operato subito non avrei avuto nessun problema, mi sono operato il 5 maggio del 2014. L'operazione è andata molto bene soltanto che il professore mi ha consigliato di mettermi in contatto con un oncologo, non so perché non so per come e ho preso contatti con l'oncologo. Quando mi ha detto di prendere contatti mi sono sentito in colpa che ho rimandato. Dovevo portare la cartella della prostata, non credo che l'abbiano tolta, credo che abbiamo eliminato dei corpi esterni rispetto alla mia prostata. Da lì è cominciata la mia avventura con il prof. ... Mentre con il prof. che mi ha operato di prostata non ho più avuto necessità di prendere contatto. Lì è cominciata una mia nuova avventura perché con il professore ho fatto delle chemioterapie, una serie di situazioni però il prof. mi diceva che quello che lui faceva non era in funzione della pericolosità della mia vita, ma al contrario lo faceva per consentirmi di prolungarla. Lei fa questo? Le sto dando 9 anni di vita. Ogni volta mi diceva questo, non si preoccupi lei sta perfettamente io le sto dando questo per darle anni di vita successiva. Quando io sono venuto qui a fare i cicli di radio e mi consegnavano il questionario e io lo compilavo e alla fine mi chiedevo ma chi lo legge? Perché mi chiede se sono ricoverato qui? Non c'è una domanda che andava bene. Cammini?

cammino l'umore? Perfetto. Tutto questo fino ad un mese fa. Io fisicamente non do l'idea di essere un'atleta, chi mi vede può pensare ma mettiti a letto, fin da giovane sono stato dinamico e attratto dallo sport, ho fatto calcio, ho fatto tennis ma quello che mi ha più entusiasmato è il ciclismo è uno sport che da forza, energia, forgia il proprio carattere. Ciclismo non è solo passeggiata in pianura con il vento a favore, c'è la salita molto pesante, c'è la discesa e questo particolarmente in gruppo mi ha dato carattere e per questo sono arrivato ad ottant'anni con questo spirito. Fino a questo punto della storia mi sentivo assolutamente bene mai in termini pessimistici ma sempre ottimistici. Ho fatto la chemio terapia che era pesante, la radioterapia, però io mi sentivo bene. Tutto tranquillo da un mese e mezzo fa, in ufficio il mio capo mi guardava dicendomi: lei è pallido, lei si sta dimagrendo. E me lo ripeteva tutti i giorni invogliandomi a fare qualche cosa. In effetti era vero io pesavo 63 kg in un mese e mezzo sono arrivato a 58 kg (mi peso ogni giorno pregando). Sto vedendo che sto recuperando peso e si sta svegliando qualcosa e questo mi mette ottimismo vuol dire che sto recuperando. Noi come famiglia siamo molto legati ad una struttura di ..., sono andato per vedere perché perdo peso e non mangiavo. Mi hanno fatto una serie di analisi dalla quale è emerso un risultato che non ho capito. Lì ho avvisati che sto facendo un ciclo di radioterapia. Leggo il referto ma non lo capisco, dall'idea che mi sono fatto non c'entra nulla con il problema della prostata e mi hanno previsto per il 23 un intervento di colonscopia che vorrei evitare ed endoscopia. Io voglio ritornare quello che ero prima. Se devo fare una camminata di 1 km devo poterlo fare a passo svelto altrimenti non è più la mia vita è un'altra vita allora mi arrendo e mi prendo una macchinetta come si dice qui e vivo uguale. Io due tre mesi fa mi facevo delle passeggiate lunghissime con piacere e ora invece è cambiato. Io ero molto attento alla casa, all'ordine ma per mettere a posto le cose serve sacrificio e adesso

proprio perché faccio fatica comincio a rinunciare a fare le cose. Il giardino era la mia passione e adesso faccio fatica a starci dietro. Il mio giardino era verde era il migliore della zona e adesso faccio fatica. Non ce la faccio! Ma perché in due mesi?!?! A volte penso ma forse leucemia? Anemia? Qualche cosa c'è. Però forse questi due interventi li farò per togliere qualsiasi altro dubbio. La cosa migliore della mia vita è stata quella di arrivare a 80 anni nel mondo del lavoro vicino ai giovani, con i pensieri dei giovani con gli obiettivi dei giovani ed è stato sempre un piacere ero il primo ad entrare e l'ultimo ad uscire. Recentemente sento fatica e come se mi pesasse il cervello, non ho più quella libertà mentale e quella freschezza. Io prendo una pasticcia di .... la sera e la notte 4-5 volte mi alzo ma di giorno è normale. E' chiaro che l'intervento alla prostata e me lo aveva annunciato il dottore avrebbe dato problemi in termini sessuali, in effetti non c'è più erezione e non c'è più desiderio. Però quando uno ha 80 anni e una moglie di 80 anni si supera tranquillamente la cosa. Io fumavo 40 sigarette al giorno 40 anni e senza le sigarette pensavo che non si potesse vivere. Ho smesso dal giorno alla mattina e sono stato felice lo stesso. Il sesso che pensavo non si potesse fare a meno invece no si può. Ci sono altre cose, innanzitutto l'età che rende meno sensibili al desiderio io vivo tranquillamente non ho alcun problema. Ho fatto i cicli di radiofarmaco, non ho notato peggioramenti, va bene. Il giudizio positivo è molto legato all'efficienza della struttura che eroga questo tipo di prestazione. Io non immaginavo le dico in termini confidenziali sono stato in tante cliniche le disponibilità non mi mancano ho sostenuto dei costi notevoli. Recentemente l'ultima volta sono andato dal prof. ... dicendo che sto smettendo di lavorare e il prof. mi ha detto di venire qui. Io pensavo le cose più negative di questo posto invece devo dire che la struttura nazionale è di una efficienza eccezionale. Mi sono trovato molto bene con le persone, con l'affetto, con la vicinanza perché chi sta male ha bisogno di queste cose che vanno oltre le

cure. Ho buttato un mare di soldi che potevo mettere da parte e farmi una bella vecchiaia, l'avessi saputo. In famiglia non si rendono conto di questa realtà, mia moglie ha altri problemi di cuore e quindi siamo un po' distratti però non siamo pessimisti, non ci stiamo buttando la croce addosso. Io fino ad un mese fa di questo problema me ne fregavo del problema alla prostata, adesso il problema è alla prostata o da qualche altra parte? Non le so rispondere. Non mi ha dato fastidio la prostata, mi ha fatto spendere un mare di soldi. Oggi quello che mi fa star bene è la possibilità di alzarmi la mattina e andare a lavoro perché lavoro per me non è fatica anche perché non sono muratore. Sono uno sportivo nell'animo e mi fa piacere vedere la partita. Ad esempio è una stupidata ma la partita della Roma che ha vinto con la Juventus mi ha dato tanto piacere. Ero a letto e pensavo alla bellezza della vittoria. Ho ottant'anni, parlare di futuro mi fa strano, vorrei pensarci e mi piace pensare al futuro ma non è lo stesso di quando

40 anni ma è un altro tipo di futuro, penso alla tranquillità della mia vita, alla salute di mia moglie, penso alla crescita dei miei nipoti che diventano sempre più belli ai miei figli il futuro non è mio ma è in funzione degli altri. Non me ne frega niente, io voglio la mia famiglia e grazie a Dio ho una stupenda famiglia. Io mi sono operato il 5 maggio quindi l'immagine è "*ehi fu siccome immobile....*". Mi sono sentito bene, bello, ho davanti una persona che mi mette a mio agio e mi ha fatto anche bene. Quello che io ho visto al ... mi ha dato una visione completamente diversa del servizio sanitario nazionale e di quello che pensavo. Credevo che venendo qui mi sarei trovato in situazioni spiacevoli invece è il contrario.

## **Paziente 27**

### **Uomo, 77 anni**

C'era il problema che urinavo spesso e i medico di base vedevano questo PSA un po' altino e non hanno mai approfondito la cosa.

Secondo me ha un po' trascurato la cosa. Ho trovato un medico una volta che mi disse di fare la biopsia perché succedono brutti scherzi con questo PSA. La biopsia ha stabilito che era necessaria l'asportazione della prostata. Mi ricordo benissimo perché ero in attesa a casa di mio nipote responsabile del laboratorio di analisi che mi ha comunicato che era un cancro. Mi sono sentito davvero male. Lui mi tranquillizzava dicendomi che aveva già sentito il chirurgo e valutato come procedere. Ma era meglio se si fosse impiccato per lui perché mi ha fatto operare da un chirurgo che non era in gamba, hanno fatto un intervento così così. Adesso faccio fatica, se dovessi alzare un peso non ce la farei, anche camminare sono venuto da giù dal laboratorio e non vedevo l'ora di mettermi seduto. Poi vado a giorni alterni, io ho il problema dell'ernia del disco che si confondono con il dolore che ho al bacino e allora niente. Adesso ho fatto l'agopuntura i dolori dovuti alle ernie sono completamente spariti e non ho più dolore. Il medico mi dice che è determinante ho fatto un bel ciclo di agopuntura che ha funzionato. Il medico mi dice che avrò benefici anche nei dolori che dovranno provenire dalla metastasi. Da quando faccio il radiofarmaco sono stato sempre molto bene, i grossi dolori che erano quelli del bacino sono scomparsi. Avevo anche provato gli oppiacei ma vado in depressione respiratoria. Ho smesso e ho cominciato a fare il radiofarmaco ed è stato una mano santa. Ho fatto indagini su internet che in alcuni stati in Europa fanno anche la seconda fase e in alcuni posti anche la terza fase. Solo che dovrei andare in Danimarca o Svezia mi pare, certo comporta spese e organizzazione. Qui ho trovato chi la potrebbe fare ma dovrei pagarmela solo che i medici non si assumono responsabilità per questo secondo ciclo. Io in modo molto modesto faccio tutto, prima ero un po' intimorito dai dolori dopo la cura ho ripreso a fare tutto, sono andato abbastanza bene. Certo non posso andare in bicicletta. Vado a pesca in Barca, ho ripreso questa passione il professore sa tutto e mi ha riconfermato che

posso andare. Gli ho chiesto, ma mi posso rompere? E lui mi ha detto vai vai. Se ho preso anti dolorifici l'ho presi solo per il nervo sciatico non per dolori inerenti dalle metastasi. Mia moglie mi crede onnipotente non riesce a comprendere che io avrò un futuro senza ...non ci vuol credere. C'è da dire che ha perso i capelli da quando ha avuto questa notizia quindi la vedo preoccupata. O fa finta per aiutarmi ma lei mi crede onnipotente., stai facendo di tutto ci stiamo interessando. L'altro mese ero davvero debole debole e sono andato in farmacia per chiedere ad un amico qualcosa che mi tirasse su. Stitichezza quando prendo il ... che è un oppioide ma prendo .... Io un mese e mezzo fa sono venuto qui per fare la scintigrafia e ho mangiato due tramezzini e da allora ho le feci e dolori. Ho fatto tutte le analisi e sembra una colite, ma seguito con le feci gialle. Uso .... e quindi urino più del normale. Stamattina sapendo che sarei venuto qui ... non ho preso il ... e ho urinato solo una volta. Siccome io ero incontinente mi hanno messo una protesi americana che quando sento lo stimolo di urinare chiude l'uretra e la vescica si gonfia. E' uno stimolo. E' stata una salvezza che sono riuscita ad ottenerla circa 15 anni fa, l'urologo aveva preso la cosa a cuore e ha forzato sulla prescrizione e sulla farmacia dell'ospedale. So che costa 20-30 mila euro. Per l'erezione sparito tutto. Mi avevano parlato di iniezione ma l'idea di fare l'iniezione sopra il glande mi fa impressione e allora dico chi se ne frega per carità dal 2001. Sono preoccupato per il futuro, molto preoccupato perché so quale è la fase e quello che mi aspetta. Mi sento più irritabile, povera mia moglie dei momenti la tratto male, non mi va bene niente. Ci sono dei momenti in cui si sofferma sui cattivi pensieri, su quello che succede e succederà e quindi sono più triste. Se mi distraigo e c'è qualcosa che mi distrae piombo subito nella tristezza. Mi sento utile mia moglie sembra che non sa più fare nulla per quanto è preoccupata e quindi subentro nelle piccole cose perché lei rimane immobile. Sto prendendo un farmaco che mi stronca sia la

mente che la vista il ... da 75 che è molto forte. In questa struttura mi sento benissimo sono bravi ed organizzati, sono seguito da un'altra oncologia sono seguito qui solo per fare questa cura. Io al futuro che posso pensare, io ho solo un domani dottore, non so quando verrà il momento e cerco di non pensarci, non c'è via d'uscita. Anche se un oncologo mi ha detto che il mio tipo di tumore si potrebbe cronicizzare e quindi non so, io però non ci credo le dico la verità. Io francamente me sembra "una calla" come si dice da noi. Anche mia madre è morta di tumore, se dovessi pensare ad un'immagine penserei ad una persona a letto che sta morendo. Raccontare questa storia se è di utilità per il progresso non mi sono sentito male assolutamente. Una cosa gliela voglio dire. Da quando io ho questa cosa gli amici si sono allontanati e questa cosa non riesco a capire il perché. Forse hanno paura di disturbare? Hanno paura di sapere? Hanno il terrore che possa capitare anche a loro? Un solo grande amico che ci sta e si preoccupa e mi telefona. Io andavo in Barca a vela a livello agonistico, sono stato campione italiano ho fatto un sacco di cose. Lui era il mio compagno di allenamenti ed è stato l'unica persona che si è dimostrato preoccupato e ha il coraggio di chiamare, chiede se mi disturba quando mi chiama. Se io non gli rispondo al telefono lui non si prende collera prova dopo 10 giorni a richiamarmi però si fa sentire. Mi piace ma mi fa valutare gli altri che si comportano diversamente. Gente che andavo allo stadio insieme, che andavamo a pesca insieme sparita, hanno paura per loro stessi. Per le feste ti mandano un sms, sono quelle cose che mi irritano, chiamami passa a trovarmi. Questa è una di quelle cose che veramente mi dispiace, avrei avuto piacere se si fossero preoccupati un po' di più, come stai? che fai?, ti vengo a trovare.

## **Paziente 28**

### **Uomo, 81 anni**

Provavo un po' di difficoltà ad urinare, ma poca e allora un giorno sono capitato in una clinica qui vicino per farmi vedere un puntino di grasso che avevo sulla fronte, avevo visto urologia e ho approfittato. Mi faccio una visita, mi faccio controllare il PSA che era a 600. Mi è preso un accidente sia all'urologo che a me, l'ho rifatto dopo 10 giorni e stava a 400. Mi hanno operato ma il tumore stava dentro alla prostata non era uscito, allora hanno pulito praticamente l'interno. E' andato tutto bene, quando ho fatto le irradiazioni con il pennarello hanno fatto il punto dove doveva colpire, era un pennarello che non si levava, hanno forse sbagliato e hanno preso anche la vescica e ho avuto un'ematuria perché i primi due anni sangue dall'urina come se piovesse. Ogni tanto si otturava perché c'era qualche coagulo e dovevo andare in ospedale, mettere il catetere e sono andato dal chirurgo che mi ha operato e mi ha allargato. Sono usciti un sacco di coaguli però per un paio d'anni ho tribolato con questa cosa. Poi stavo con la dott.ssa e mi faceva fare ... prima di questi .... E per due anni. Poi smettevo e riprendevo dopo due anni, altrimenti l'effetto non è più efficace. Abbiamo seguito, si è abbassato a 0,01 il PSA sempre così per qualche anno, 0,02 e poi avevo sulla spina dorsale alle vertebre si era fissato qualche metastasi. Questo nel 2008. Mi hanno fatto fare le radiazioni e sono andato bene. Io sono stato sempre bene perché sono ottimista sempre per natura, tanti per un graffietto fanno chissà cosa, io no. Poi sono andato nel posto migliore in Italia che è al .... dal prof. .... Io sono andato e mi ha dato .... e il .... Per due anni e mezzo ho fatto quello, perché era per due anni e si manteneva a 1,009 il PSA. Un giorno sono venuto qui dalla dott.ssa ... del team di ..., sono inciampato, sono caduto di sedere e le gambe non me le sentivo più. Mi hanno operato d'urgenza al pronto soccorso, queste due vertebre che erano fissate si erano schiacciate e mi hanno messo i ferri dietro la spina dorsale, con otto viti. "Come un abbacchio" mi hanno aperto. Poi ho iniziato questa terapia con il radiofarmaco, ho

finito da poco i cicli, ho fatto le varie scintigrafie ossee ogni 2-3 mesi e devo dire che la situazione è stabile. Facevo la terapia e poi andavo al mare, mi andava bene. Sono stato due mesi in ospedale poi con il deambulatore, comunque il radiofarmaco è stato ottimo non mi ha fatto niente di male. Riesco a prendere le buste della spesa, l'altra domenica sono stato al parco e ho camminato tutta la giornata, quindi mi sento bene. Io continuo a stare al negozio, ho viaggiato. Diciamo che questo problema con tutta la conseguenza sulla spina dorsale mi ha fatto rinunciare alla moto, ne ho due in garage me le guardo ma non le posso più usare. Io fino a novembre andavo tutti i giorni in scooter dove ho l'attività. Per quanto riguarda la sessualità mi avevano detto che si sarebbe ridotto il membro e sarebbe diminuita l'attività, avevo 64 anni quando mi sono operato. A mia moglie le avevo detto che se devo morire di non preoccuparsi, io non faccio tragedie se devo morire muoio. Al negozio vado alle 10 al mattino e fanno tutti i ragazzi, tengo aperto per loro, fosse per me già avrei chiuso. Io ho lavorato tutta la vita, 14 ore al giorno, un lavoratore indefesso la domenica se capitava al centro stampa servivo le autostrade la Mercedes e davano i progetti e gli servivano oggi per domani e io lavoravo. Io mi sento realizzato, sono felice di quello che ho fatto, mi sono sacrificato ma ho le mie soddisfazioni sia economiche che di scopo nella vita. Ho tirato su un'azienda, ho 4 dipendenti, poi ci stanno loro fanno tutto loro mi dicono stai a casa, stai al mare ci pensiamo noi. I figli non sono mai voluti venire al negozio hanno preso strade diverse. In famiglia non ci sono stati problemi, vivono benissimo la situazione non c'è problema, si preoccupano mi chiedono sempre, la moglie gli dice quello che faremo, abitiamo sempre a ... ma lontano. Io ho trovato tutta gente disponibile e mi sono meravigliato davvero. Mi auguro per il futuro di viaggiare di più (mi piacerebbe vedere Parigi o i paesi nordici) , fare una gita ai fiordi con la nave, ora vediamo con qualche figlio di organizzarci, mia figlia è professoressa di inglese, mio

figlio è stato tre anni in India è ingegnere. Se dovessi rappresentare la malattia con una immagine sarebbe la pazienza, tanti danno in escandescenza, io mai successo questo, io guido la macchina, faccio pure 400 km, mi piace viaggiare, muovermi. Mi sono sentito bene, benissimo, è come uno sfogo.

## **Paziente 29**

### **Uomo, 75 anni**

Dal 1988 avevo un ipertrofia prostatica e seguivo sempre i controlli con il mio urologo. Tutto procedeva bene quando ho iniziato ad avere molti dolori alla schiena e camminavo piegato, siamo nel 2009. Sono andato dal mio medico di famiglia che nemmeno le ricette a volte sa fare, mi ha fatto fare delle lastre e mi ha detto ma no, non è niente. Non convinto della sua risposta sono andato dal prof. .... il quale mi ha suggerito un'operazione per mettere dei distanziatori nella schiena e doveva essere fatta nel 2009, il ... di settembre ancora mi ricordo. Poi il mio medico di famiglia mi diceva che se non passava c'era qualcosa che non andava, se fosse stata artrosi sarebbe dovuta passare con l'aiuto di medicinali anti dolorifici. Cinque giorni prima dell'operazione si è sbloccata la situazione, sono tornato a camminare dritto e siccome non ero convinto di quello che mi avevano detto ho annullato l'operazione. Io non sentivo più nulla, l'unica cosa che avevo è che spesso mi addormentavo. Sono andato dal primario dell'urologia del .... e mi ha visitato e mi ha fatto fare il PSA. Dal 2009 ho cambiato casa, ho avuto problemi all'occhio sinistro insomma ho avuto altro a cui pensare. Mi dovevo operare all'occhio sinistro e sono andato al .... e li mi hanno fatto le analisi, non mi hanno fatto nessuna lastra al torace, ho parlato dopo sei mesi che mi hanno fatto l'esame con l'anestesista per l'operazione all'occhio e anche li ho pensato "*in che mani mi sono capitato*". Mi dicevano va tutto bene va tutto bene. Ho preso e ho cambiato e sono andato alla ..... mi hanno fatto le analisi e al torace e mi hanno detto che l'operazione all'occhio avrei potuto farla

ma dovevo fare approfondimenti per valori alti della fosfatasi alcalina. Quindi mi sono cercato un medico il primario di medicina generale al ... il quale si è dato subito da fare. *“Non può essere che lei abbia un valore così alto, debbo ricoverarla per capire esattamente cosa c’ha”*. Dopo una serie di analisi mi hanno preso un pezzetto di osso dall’osso sacro e hanno capito che era già andato in metastasi. Io ho fatto sempre il PSA, addirittura ora era in metastasi. Facciamo il PSA ed era a 610. Mi hanno detto che dovevo levarmi tutti i denti (16 denti in 15 giorni) e ho iniziato la terapia con lo ... più terapia ormonale ... 1 volta al mese e il ... una volta al giorno 50mg. Come mi hanno toccato ho cominciato a *“sbarellare”* si dice a Roma. Sono andato avanti due anni, lo ... non si può fare per più di due anni, la pacchia è durata per un anno circa, il PSA era sceso quasi a 0.1 e poi è ricominciato a salire. Alla fine dello ... era arrivato a 30 e allora hanno fatto fare .... e li la botta finale. Mi ha distrutto, fra ... e ... che mi ha alzato la pressione, mi davano dei medicinali antipressori che mi gonfiavano le caviglie, non potevo nemmeno mettere le pantofole. Da 42 a 45-46 di scarpe, soprattutto saliva il PSA. Nessuno che diceva niente. Quando ... me l’hanno fatto fare per quasi due anni e io non camminavo più, l’ASL mi aveva consegnato la sedia a rotelle, non potevo fare più di dieci passi, mi ero comprato la sedia portatile da Decathlon perché mi stancavo. Mi hanno tolto .... e mi propongono una chemio e lì io ho protestato, dicendo: *“se mi fate una chemio mi ammazzate”*. Loro mi dicevano che dovevo fare la prima settimana delle analisi, la seconda settimana delle analisi (io dovevo fare 150 km andata e 150 km a ritorno per raggiungere il centro). Mi dicevano deve venire qua e stare tre ore circa...praticamente ammazzavano la mia famiglia. Io ho detto NO! Allora mi è stata offerta la possibilità di fare un prodotto nuovo, sperimentale. Io ho pensato, anche se sperimentale corro il rischio. Con la chemioterapia io finisco, non respiravo più avevo il fiatone, stavo malissimo. Quando io

ho accettato prima di lasciare l’ospedale eravamo vicino alla porta, ricordo benissimo che mi dissero *“lei lo sa che potrebbe tornare qua e potrebbe stare molto peggio di come sta adesso?”* e io gli ho risposto *“dottore decido io, la pelle è la mia e decido io!”*. La mia fortuna è stata quella di trovare il dottore ..., magari fossero tutti come lui. Si può parlare si può discutere si può avere un concilio. Io qui nella mia ignoranza ho accantonato la chemioterapia per bocca, sono rinato fisicamente perché non assumevo veleni nel corso del tempo della terapia. Io ho fatto tutti i cicli e non so perché non se ne possono fare di più. Io so che costa 6.000 euro a fiala, ma quello che mi chiedo è che per fare la vecchia cura che non serviva a niente li spendevano e questo che funziona non lo posso rifare? Mi sentivo sollevato perché c’è stato un rapporto umano totalmente differente con il prof. ... che mi ha attivato subito. Anche quello conta, moralmente aiuta, io prima ero abbattuto rassegnato senza speranza. Sono venuto qua, ho dovuto certo sperimentare che il farmaco funzionasse, ma poi mi sono sentito riprendere. Io l’ho visto girare per il reparto con il camice verde e lavorava come lavoravano tutti gli infermieri! Quando c’ho parlato e ho scoperto che era il primario sono rimasto stupito. Poi si è accomunata questa sensazione di tranquillità che comunica sia lui che la dottoressa ...che ha una umanità considerevole e questo facilita molto il paziente, rivolgersi al paziente con la prosopopea di una laurea ottenuta non si sa come non è produttore. Il farmaco mi ha fatto benissimo, sono tornato a camminare, a dormire io prima nel letto ero un involtino, gira di qua gira di là, gira di sopra e gira di sotto. Siccome i dolori venivano dallo scheletro però tutto questo movimento mi faceva irrigidire e quindi mi facevano male le ossa e mi facevano male i muscoli. Ho ripreso tutto, io oggi sono sceso con la macchina alla stazione, ho preso il treno al binario 25 mi sono fatto tutta la stazione a piedi, debbo camminare un po’ a piedi ma ho camminato. Sono andato a prendere la metro sono stato



in piedi ho fatto due passi. Io a novembre dell'anno scorso era un affanno continuo e mia moglie era impressionata, non dicevano niente, mia moglie e mia figlia ma vedevo che erano sconvolte. Io abito in campagna e quindi mi ero organizzato per alimentare il piacere del mio hobby che è l'agricoltura. Quindi faccio il prato col il trattorino e adesso non lo posso più fare, le scosse fanno male alla schiena e mi fanno ruotare sullo scheletro e mi indolenzisce. A me piaceva fare turismo, visitare città straniere ed italiane e capitava mostra a Milano o la sindone a Torino, mi sarebbe piaciuto poterci andare ma non riuscivo. Ora per fortuna ho ripreso a vivere, ci sono delle mostre alle scuderie del Quirinale ma ero costretto ad andarci con la sedia a rotelle. Prima prendevo al massimo una .... o un .... Fin quando non ho fatto la terapia con il radiofarmaco non potevo andare ad nessuna parte e mi sono comprato anche i pannoloni perché la mia autonomia era pochissima, se uscivo da casa dovevo fare la mappa dei bagni. Adesso sono venuto da ... sono arrivato fino a qua ma nessun problema. Questo prodotto mi ha fatto migliorare non solo per le ossa ma anche per la prostata, non sento più questa impellenza che avevo prima. Per quanto riguarda la sessualità mi dissero che sarei andato incontro alla castrazione chimica, io ho fatto la figlia a 60 anni, è stato molto piacevole come situazione. Credo di essere una persona che si convince e si rassegna, ho una moglie che ha 20 anni meno di me però lei ha acquisito la botta senza colpo ferire. Prima ero molto irritabile con la cura precedente adesso sono tornato a vivere. I rapporti sociali sono stati compromessi, prima ero iscritto ad una associazione italo americana in parlamento e mi invitavano c'erano premi discussioni fra professori universitari e non ci sono più andato. Sono aumentato di 14 kg e non mi sono rifatto il guardaroba. Se mi sento utile? ha colto nel segno, sono utile perché guadagno un po' e quindi pur essendo pensionato porto a casa qualcosa di non trascurabile. A volte mi mancano le parole, prima scrivevo per un

politico famoso e gli facevo i discorsi e non li posso più fare. Un po' perché è decaduto, ma soprattutto perché mi costa tanto. Se dovessi identificare la malattia con un'immagine sarebbe un cimitero di elefanti, non curata e tralasciata come le malattie degli animali ma l'unica cosa che uno dovrebbe fare è di mettersi da parte. Io avevo il terrore di mettermi sulla poltrona e stare lì. Mi accendevo la televisione e ricordo che il mio prof. di italiano diceva: *“con la radio, la televisione e topolino divento ogni giorno più cretino”*. Non mi interessava e mi addormentavo e non sapevo se per la malattia o se perché non mi interessava. Se fosse continuata come prima, siccome non intendo assolutamente di peso e perdere la mia autonomia. Una cosa non riesco più a fare nonostante questa fantastica terapia è mettermi i calzini poi tutto il resto lo faccio però con l'andare del tempo questa autonomia viene a decrescere sempre di più. Dico di NO! Raccontarmi è stato molto piacevole, ma perché avevo lei davanti.

### **Paziente 30**

#### **Uomo, 67 anni**

Eravamo a ... in Austria d'estate e cominciai ad avere difficoltà nella minzione e tutta una serie di cose collaterali, delle perdite che facevano capire che qualcosa non andava. Sono andato dall'urologo per capire di cosa si trattasse. Questo mi fece la palpazione, mi interruppe e mi disse andiamo avanti con altri accertamenti. Feci gli aghi aspirati e niente positivi. Il patologo, eravamo amici, mi chiama e mi comunica la notizia. In quel momento sono rimasto un attimo smarrito perché ci rimani e allora niente ho fatto subito una scintigrafia, facciamo quello, facciamo l'altro ma non hai nemmeno il tempo di realizzare. Viene fuori che ci sono metastasi ossee. Nel frattempo ti informi, vedi che la ricerca procedere e mi sono imbarcato. Io sono andato in pensione nel 2012 in tempo in tempo prima della riforma Fornero. Pochi mesi prima è comparso tutto. Sono andato a Milano a riportare la macchina aziendale non

ho avuto grosse limitazioni. Io ho l'hobby del computer, cinema e non ha impattato in alcun modo su questi hobbies. Per quanto riguarda il dolore è una cosa blanda, ho preso un ... ed è sparito. Nell'ultimo mese, ho fatto un piccolo intervento che ha comportato una infezione e mi hanno riempito di antibiotici. Quello mi ha tirato molto giù, ora sto mangiando normalmente. Io la prostata ce l'ho ancora quindi problemi particolari non ne ho dal punto di vista dell'urinare. Sto prendendo .... sono due mesi. Ora dovrei rifare il PSA a fine mese. Ho fatto i sei cicli di radiofarmaco e devo dire che sono stati molto positivi, ho sospeso lo ... e non ho avuto nessuna problematica. Mi ha permesso di continuare a fare la vita che facevo. Io quando mi hanno proposto il radiofarmaco già facevo la PET con frequenza quindi non mi sono fatto molti problemi. Questo della prostata è pur sempre un problema, ci penso, non posso dire di essere estremamente preoccupato ma ogni volta devo fare analisi e il trattamento. Continuo a fare la stessa vita, quando c'è l'invito vado. Mia figlia studia medicina qui e ancora mi chiama e ho un ruolo più che attivo, mi sento utile. Per quanto riguarda la famiglia, anche loro erano smarrite soprattutto all'inizio, poi ci siamo detti ok, vediamo cosa succede. Dal punto di vista organizzativo non riesco a capire perché ogni centro non riesce a dotarsi di scintigrafia, radioterapia e quei servizi base. Quando l'ho scoperto sono dovuto andare a .... Per quanto riguarda il personale medico ed infermieristico ho trovato gente all'altezza che comprendono le problematiche, parlano, qui in particolare sono stati bravissimi. Dopo la fine dei cicli come prospettive di cura mi avevano proposto una scintigrafia a maggio ma visto l'emocromo un po' basso mi ha detto di aspettare un attimino e di farlo un po' più in là e poi decidere il da farsi. Mi sono adeguato alla problematica, certo se in estate devo fare radioterapia rinuncio alla vacanza ma per il resto lo faccio consapevolmente. Il PSA non lo avevo mai controllato, con il mio medico curante siamo anche amici ma non l'ho mai controllato. Quando è iniziato il tutto

avevo 208, adesso lo tengo sotto controllo, anche se con il radiofarmaco tendeva a rialzarsi un attimino. Per il futuro cosa dire, guardo in cielo e indubbiamente se l'organismo reagisce ai vari ritrovati infatti con il prof. ... si parlava di immunoterapia e vediamo, non mi pare il caso suo ancora di fare scelte di chissà che tipo. Mi sono sentito normale nel potermi raccontare. Quello che è importante è che all'inizio ho trovato un medico che era talmente sveglio che subito mi ha fatto fare l'intervento, mi fece fare delle punture che si facevano sulla pancia e stava a ..., dopo me lo hanno tolto. L'approccio medico paziente deve essere ad ampio spettro, il medico non deve stare dietro la scrivania ma deve esserci un rapporto più umano. Con quel medico siamo rimasti amici e sul più bello me lo hanno trasferito (ha vinto il concorso uno a .... che ora sta qui).

### **Paziente 31**

#### **Uomo, 73 anni**

Io di solito facevo gli esami del sangue una volta l'anno e quell'anno li è saltato fuori questo problema del PSA che non sapevo nemmeno cosa fosse. Il mio medico curante mi disse: *"devi andarti a far vedere dal tuo urologo"*. Sono andato a visita, dopo pochi giorni fatto la biopsia c'era scritto tumore. Li è saltato fuori tutto un casino, io ero stato operato alla gola e non si riusciva ad intubare, l'otorino diceva invece che si sarebbe riuscito. L'urologo diceva facciamo prima la gola e poi la prostata. Ad un certo punto dissi fatemi un tubo in gola e poi mi operate. Morale della favola sono andato avanti a fine di maggio (iniziato tutto a febbraio). Io sono stato operato il 12 di settembre e mi dissero *"dovevi venire prima"*. Ho fatto la radioterapia due volte e ogni tanto facevo la PET per mantenermi controllato, poi facevo ... e per un certo periodo è stato fermo. Feci la PET e il dottor .... mi disse mi trovo confuso devi andare da un oncologo. Ultimamente oltre al valore della PSA mi era preso questo male alla schiena. Mi chiesero se avevo battuto da qualche parte ma risposi

di no. Questa cura mi ha fatto bene, a fine anno non ce la facevo a fare nulla, adesso portare la busta della spesa o fare i lavori che facevo prima li faccio. Le passioni che avevo, seguivo dei ragazzi in bicicletta l'ho abbandonate. Ho passato due mesi fantastici, addirittura avevo smesso di prendere i calmanti. Ho fatto quattro cicli., Per quanto riguarda il mangiare la carne non mi va, il pesce neppure...mangio poco. I primi due cicli che ho fatto lì mi è venuta un po' di diarrea per due tre giorni. Questa malattia mi ha portato un po' ad isolarmi, prima seguivo le corse in bici ora non vado più. Io sono in campagna, ho due polli, tre cani mi trovo bene così. Il fatto di essere sempre impegnato mi fa stare bene. Prima per fare certi lavori ero stanco, facevo fatica. Arrivavo a sera che tante volte mi dovevo mettere sul divano perché proprio non ce la facevo, In famiglia mia moglie quando l'ha saputo mi ricordo che si è messa a piangere e i miei figli sono rimasti un po' così così. Io le ho detto, cosa piangi, io mi ritengo un fortunato, ho avuto un tumore in gola e altri problemi e sono ancora qui. Fasciamoci la testa quando si rompe non prima. Adesso si è ripresa. Io ho tanti amici che non gli ho più quindi mi sento un fortunato, fino adesso le ho superate. Io sono andato dall'oncologo che mi ha indicato il dott. .... ma avevo un male che non ne potevo più. L'oncologo mi aveva detto di fare la TAC ma passati 15 giorni non avevo ancora l'esito e poi non ne potevo più e andai dal pronto soccorso che mi dissero di fare la tac. Io dissi che la avevo appena fatta allora lui è andato a prendere il referto e notammo che era un po' titubante. Mio figlio che era con me lo spronò a dire tutto senza esitare. Ci disse che c'era la metastasi che aveva rotto la costola. Io vivo il giorno senza pensarci, non ci faccio caso, forse sbaglio io quello che dovevo fare nella vita penso che l'ho fatto le cose le prendo come vengono vengono e buona notte. Mi hanno detto che dopo, finiti questi sei cicli mi seguiranno per un paio di anni e poi dopo vediamo come va a finire. Qui mi sento di dire che sono persone gentili mi trovo benissimo, invece

prima mi hanno fatto perdere tempo, mi hanno rotto le scatole, io non ho voluto fare le denunce perché avevo altro da pensare. Dopo che sono stato operato alla prostata l'anestesista mi disse se fossi in lei da un anno mi farei aprire l'epiglottide. Vado al mio ospedale e di nuovo con la storia che non si può intubare. Mi volevano mandare non so dove. Nel raccontare queste cose sono amareggiato per quello che è successo prima, poteva anche essere uscito dalla capsula ma se mi operavano subito forse questi problemi qua non li avrei avuti...tutto lì, mi sento amareggiato.

## **Paziente 32**

### **Uomo, 81 anni**

Facevo il controllo dei valori, sono andato da un urologo ed è aumentato il PSA. Ho fatto la biopsia ed è venuto fuori un tumore alla prostata non operabile. Sono andato all'ospedale ad ... e mi ha messo subito in cura. Ho iniziato la terapia con il ... nel 2015 e poi prendevo ... 1 volta al mese e poi hanno diminuito il ... e mi hanno dato il ..... Poi ho cominciato con il ..., poi l'ho sospeso e ho iniziato la cura qui in medicina nucleare. Come sta andando questa cura? Da un po' di giorni a questa parte sento che sono andato giù, mi facevano male le gambe il ginocchio poi camminando ieri sera sono stato bene. Stanotte mi sono alzato verso le due, ho fatto le parole crociate poi sono andato a letto. Oggi è il terzo ciclo. Siccome io la domenica vado a ballare al lunedì sono stanco. Ballo due volte e poi mi siedo. Faccio il bughi bughi con mia cognata ma ora mi è toccato smettere. Lei è "avvelenata" per il ballo, mia moglie un po' meno. Ballare mi fa star bene. Sono volontario al circolo, aiuto a portare a tavola un piatto di pasta, faccio con il vassoio tre viaggi così, non è che sia un gran lavoro ma lo faccio per aiutare. E' un gruppo anziani del mio paese. Mia moglie mi dice che sono testardo perché non sono andato prima a ... e ci hanno detto invece che se anche fossimo andati un anno prima non cambiava niente. Poi mia moglie e mia figlia dicevano che io

andavo a ballare e la dottoressa ha detto: BRAVO! Deve fare movimento. Adesso devo stare più in gestione se ballo tutti i balli poi sono distrutto. Siccome andavo in bicicletta, facevo le corse degli amatori, un giorno sono andato in bici è arrivato uno con il camion che mi ha dato una botta e sono caduto. Mi sono fatto male alle gambe, poi dopo 10-15 giorni mi si fa un ematoma grosso. Vado dal dottore e al pronto soccorso, mi hanno tolto il liquido e me l'hanno tagliato e mi dissero che è facile che ritorna. Per quanto riguarda il mangiare ora mi è tornato un po' l'appetito anche se c'è, sono spesso nervoso dico cose così e poi me pento. Io sono ottimista per natura. Vado al circolo giochiamo a scala, mi sono stufato a giocare con quelli che usano il jolly che mi innervosisce. Sono 15 - 20 giorni che non gioco più. Con questa malattia mia figlia si è avvicinata un po' di più a me, mi ha portato a ..., a ..., vuol essere presente. Io per l'età che ho non me la sento più di guidare. Rapporti sessuali finito tutto. Non sento lo stimolo, solo un paio di mesi fa mi era presa un po' di voglia ma poi ho dovuto lasciare perdere. Con la malattia non c'hai a che fa niente, io non è che stia male, sto più debole sarà una mesata di calo ma prima non avevo problemi. In bici faccio 1 km per andare al circolo. Aver raccontato mi ha fatto stare bene e mi ha sollevato il morale mi sento più sollevato

### **Paziente 33**

#### **Uomo, 72 anni**

Avevo un dolore persistente in basso, non gli ho dato molta aspettativa e poi su insistenza di mia moglie l'urologo ha visto una piccola protuberanza prostatica. Si pensava che fosse un'infiammazione. Mi fecero 5-6 esami rettali e tutti avevano evidenziato che era una forma di infezione. Invece il prof. per sgombrare i dubbi mi hanno fatto fare la biopsia ed è venuto fuori che avevo un cancro alla prostata. Sono stato operato a ..., in prima battuta una prostatectomia "nervispering" così lo chiamavano. Sono entrato in sala operatoria e quando sono

uscito erano passate quattro ore. Sarei dovuto uscire dopo 7 giorni, c'è stato un po' di tormento, emorragia interna, di nuovo sotto i ferri, riaperto per fermare il sanguinamento, mi hanno richiuso sono stato quasi un mese ricoverato. Poi c'è stato il problema che dopo il secondo intervento mi si era sganciato il palloncino che collega l'uretra alla vescica e quindi un disastro interno. Mi hanno dato due punti per il catetere è stato un bel tormento. Poi mi hanno fatto il controllo e il catetere me l'hanno tolto dopo 20 giorni. Dopo le analisi che sono stati fatti mi hanno detto che le analisi erano a posto, non c'era nessun problema, il prof non mi ha dato nessuna cura niente, io per 4-5 anni sono stato monitorato con gli esami che dovevo fare. Poi per un motivo strano ogni tanto facevo questa rettoscopia anale, sempre uno di questi dottori molto più scrupoloso aveva notato una recrudescenza nella parte sinistra è stato fatta una nuova biopsia ed è venuto fuori una recidiva. Condiviso con il medico un follow up di radioterapia che è durato 2 mesi e poi per altri il PSA è stato fermo per 3-4 anni. Poi per un motivo che non ci sappiamo spiegare il PSA si è rialzato. Oltre che ad essere in radio qui ero in contatto con il centro oncologico a ... e a quel punto lì si è cominciato a scovare questo benedetto male che avevo dentro pensando tutti che fosse nella parte prostatica sotto mi hanno fatto altre tre sedute di biopsia di cui mi hanno fatto un culo così, scusi il termine, mi hanno fatto 15 punti per vedere e non si è riscontrato nessuna recidiva ma nel bene e nel male il PSA si stava alzando. Si è cominciata una terapia basata di ... e l'altra una pasticca ormoni. Dopo un anno di questa cura intensiva il PSA si era ristabilito, pianificato il professore mi ha detto guardi il male c'è, cova dentro ma lo stiamo tenendo sotto controllo. Ho sospeso la terapia per 3-4 mesi poi il PSA si è rialzato e si è ricominciata la terapia del .... Il ... è stato un farmaco che mi ha mantenuto per altre 3-4 anni con valori controllati ma non avendo avuto di capire dove era questa malattia dove si annidava per intervenire a livello chirurgico o con radio. Malgrado ....e il .... la malattia ha

ripreso. A quel punto abbiamo cambiato terapia e si è preso il ... un altro ormone, il monosoma perché si era accertato che la malattia era uscita nell'anca. C'era un anello vertebrale interessato. Malgrado questo sono andato avanti poi visto dai controlli che sulla vertebra l'accumulo cominciava ad essere preoccupante si è deciso con il centro oncologico di fare delle radioterapie. Ho fatto tre sedute focalizzate nella vertebra per ridurre il dolore e la massa tumorale. Sono andato avanti così per altri 2 anni. Poi nuovamente il male è tornato il PSA si rialza fino a 8.9 o 9 adesso è a 25. Decidiamo con il centro oncologico invece di fare la chemioterapia ho preferito fare la radioterapia metabolica su suggerimento di .... (sono seguito da due oncologi). Questo non cercando di creare turbativa tra i due centri...quando le due sinergie sono comuni io le seguo. Se c'è un minimo di contraddittorio cerco una terza via. Sto facendo il quarto ciclo qui in medicina nucleare. E' difficile accettare un percorso così articolato, ne ho fatti tanti e quando inizia ad avere un dialogo che per certi versi è un referente e una guida e ti illustra le cure e mi dice facciamo questa perché è quella più efficace in questo momento. Più però sono vicine e più si annullano. Partiamo con parsimonia. Adesso sono rimaste 2-3 cartucce da sparare, io so che la medicina sta andando avanti in un modo abbastanza presente, non voglio arrivare a campare fino a 100 anni ma se si può combattere fino alla fine lo faccio. La prima non l'ho sentita, la seconda mi ha fatto impazzire, forse era un momento difficile della mia vita, ci sono state forse delle concomitanze che mi hanno alterando l'umore mi era subentrata malinconia, malavoglia. Anche se credo di essere realista e positivo, credo. Il mese scorso è stato molto duro, mi si gonfiavano gli occhi, le gambe, il viso tutto rosso, sembravo che fossi stato al sole per delle ore invece questo mese l'ho passato discretamente. Ho sempre cercato di affrontare la malattia con molta positività, non mi sono mai arreso ho sempre riso ho sempre fratto tutto quello che

potevo fare. La terapia che sto facendo mi provoca stanchezza, la sera non vedo l'ora di rientrare. Io ho problemi anche alle spalle perché li ho sempre avuti. All'infuori dei momenti canonici ho sempre affrontato bene il lavoro nonostante il tumore. La mia passione è camminare e andare via in bicicletta, fare la partita a carte, badare all'orto e manutenzione della casa. Negli ultimi tre mesi sono più insofferente ma l'ho sempre fatto volentieri. La terapia mi fa essere un po' svogliato. Dormo pochissimo, sudo spesso con ... 1 volta ogni ora e quando mi prende mi sveglio son tutto bagnato è la croce più grossa. Dopo ... è tutto finito con l'erezione. Prima ero un aggressivo ora mi è stata tolta un po' di grinta. La fabbrica è una risorsa mi occupa molto si tratta di meccanica di precisione. Io la chiamerei la seconda cura. La famiglia invece è diverso. Mia moglie la vive con molta angoscia, è molto scrupolosa, molto attenta. Inizialmente era un dramma, cerco di non farlo pesare più di quello che è, tutto scorre discretamente bene. Mio figlio è un'ottimista mi vede, capisce, si rende conto, non mi opprime anzi. Io la vivo sempre in un modo: quando mi è stato diagnosticato che non sapevo il valore e l'aggressività e quello che poteva essere il percorso di difficoltà mi sono sempre chiesto: *"perché agli altri si e a me no? Io chi sono?"* E se la devo vivere la vivo in un modo coerente, sempre affrontando con molta determinazione. Di conseguenza non l'ho mai fatto pesare a nessuno. L'ho sempre affrontato con molta forza e tenacia. Adesso ho 72 anni, sono stanco, la terapia mi butta giù. Ho un'azienda, mio figlio è lì le sofferenze le devo prendere un po' anche io, l'unico rammarico che ho indipendentemente dalla malattia è che nel bene e nel male a 72 anni pensavo di essere più tranquillo e sereno. Però devo dire che se non avessi avuto l'azienda avrei sofferto molto di più e avrei sentito molto di più il percorso che ho fatto. Mi piacerebbe guardare il futuro e i prossimi mesi con la voglia e il pensiero di vedere i nipoti crescere, è quello l'obiettivo. Poterlo

condividere con mio figlio, il nipote, mia moglie è qualcosa non fantascientifica ma fattibile. C'è stato un avvicinamento ad un percorso di fede, non sono mai stato un frequentatore di Chiesa, non ho motivo di chiedere quello che non merito dicono tutti che chiedere non guasta mi ha fatto vedere delle cose che prima non vedevo. Parlare è stata una riflessione interiore. Mi sono sentito tranquillo, sereno, non ho nessuna remora anzi. Probabilmente ho raccontato solo cose brutte ma avrei potuto raccontare più cose belle E' una forma anche liberatoria. A casa non esterni mai non dici le cose, rispondi non ho niente sto bene molte volte non è così. Poi loro lo capiscono quindi è un non dirsi le cose.

#### **Paziente 34**

##### **Uomo, 79 anni**

Avevo la prostata infiammata e grossa, sono andato in ospedale per controlli e mi hanno indirizzato per lo svuotamento della prostata. Poi c'era il prof. .... di .... primario di oncologia, ci conoscevamo perché giocavamo a calcio da bambini. Ho continuato con pastiglie ecc. fino al 2009 che si è manifestato la forma tumorale. Siamo andati dall'oncologico di ... in day hospital e di lì è cominciato tutto. L'altro giorno che sono andato a fare una passeggiata avevo il fiatone, faccio fatica. In gennaio mi hanno persino investito con una macchina che mi ha pestato tutti e due i piedi e ho formicolii, disturbi. Ho avuto un periodo che dovevo stare steso a letto. Ho avuto anche quel problema lì da dover gestire. Quando sto bene e non ho male riesco a fare tutte le attività che facevo prima, con i nipoti, con la famiglia. Quando invece ho dei problemi, generalmente la notte diventa più faticoso. Ultimamente ho fatto la chemio e a dir la verità non ho più avuto male. Prima avevo male al femore, adesso Barcameno. Invece la notte dovevo prendere un ..... Adesso prendo una tachipirina 1000 alle 23 e non ho male tutto il giorno. Ho fatto 6 cicli con il nuovo trattamento. Io durante la

somministrazioni non ho avuto nessun problema però la notte spesso e volentieri avevo questi dolori sparsi. C'è stato un periodo in cui mi sentivo stanco, avevo difficoltà anche ad alzarmi. Ho perso i sapori del cibo, è calato l'appetito...con tutti questi farmaci lo credo bene. Mi capita di sentirmi preoccupato, la suggestione della metastasi ossea che crea dolori mi fa star poco tranquillo. Ultimamente comincio a sentirmi vecchio, ammalato, andavo spesso al Bar il pomeriggio, adesso mi sento più isolato ma non credo sia dovuto troppo legato alla prostata. Quando il dottore mi ha detto quello che era il male abbiamo accettato le conseguenze anche sessualmente parlando, l'assenza di libido forse per merito anche di mia moglie. I miei interessi sono un po' calati. La lettura, la televisione o qualche cinema la sera ma sono molto calati rispetto al passato. Prima andavo a giocare a carte adesso sono meno invogliato. Non riesco a fare nemmeno l'orto. Mi dedico ai nipoti quasi tutti i giorni, non gioco più, non corro più, se giochiamo con la palla sono loro che fanno tutto però il nonno è presente. Sono tutti piccoli. Io affronto la malattia con indifferenza quando sto bene, con rabbia contro il destino quando sto meno bene. Anche il fatto religioso. La credenza e quelle cose lì mi sono scemate. Prima alla mia maniera avevo una forma di fede, adesso sono distaccato, anche da quel lato lì qualcosa è calato. Ieri pomeriggio sentire il bambino che ride mi fa star bene, mi fa dimenticare tutto il resto. L'altro giorno seduto in giardino sulla poltrona, guardare tutto quello che mi circondava mi fa star bene perché penso a tutt'altre cose che alla malattia. Per quanto riguarda la mia storia di malattia con ... mi sono trovato malissimo, nessuno che mi parlava bene di quello che avevo. Per la storia del piede, pronto soccorso a ..., dopo un mese il piede continua a farmi male. Mi hanno detto che c'era una rottura e a ... non me l'avevano diagnosticato. Qui ho trovato disponibilità. L'immagine che mi viene in mente è il fuoco che ha alti bassi, fiamme alte e basse. Il futuro? Quello che mi spaventa è la

carrozzina, l'idea di perdere la forza nelle gambe, pensi che tempo fa facevo fatica a piegarmi, ora va bene forse anche per questo farmaco che ho fatto. Mi sono sentito a mio agio a parlare.

### **Paziente 35**

#### **Uomo, 78 anni**

Sono un rappresentante di giocattoli, lavoro simpatico, bello. I primi anni mi piaceva ma era molto lontano ero in ... e venivo a casa ogni quaranta giorni ed ero triste. Poi stavo a casa però un mese. Prima erano solo giocattoli pedalabili, tricicli, carrozzine, macchinine a pedali, poi c'è stato il tempo del robot e si vendevano bene. Io controllavo sempre molto il PSA, e un giorno il dottore dell'ASL mi disse che se volevo aveva un collega ad ... bravo. Sono andato lì e questo dottore mi ha operato e ha tolto tutto. Mi aveva detto tutto quello a cui andavo incontro, anche per quanto riguarda la sessualità. Mi hanno preso in cura qui al ... e da allora ho fatto tante cure con tanti farmaci. Ho già fatto tutti i cicli del nuovo farmaco, secondo me è andata bene. Sono andato al reparti di controllo e da lì mi hanno detto di fare un'operazione all'aorta perché c'è un dilatamento e quindi in questi giorni farò un intervento. Dopo farò una serie di chemioterapie. Per quanto riguarda il trattamento fatto in medicina nucleare il vero merito è stata la voglia di riprendere a giocare a tennis, ho giocato qualche volta. C'è poi il problema del ginocchio che ha un'artrite. Prima di questa esperienza ho fatto una cura di una pastiglia molto costosa per le gambe perché avevo molto male e ha risolto il problema. Faccio un po' di palestra anche se ultimamente ho sospeso per il discorso dell'aorta, cerco di tenermi informata, faccio qualche camminata, qualche giro in bicicletta. Io spero di poter fare qualcosa di più dopo l'operazione. Sono un "ciapinista" si dice a ... perché faccio piccole cose. Quando mi hanno operato e mi hanno annullato l'erezione non mi ha dato problemi più di tanto, ogni tanto ci penso e mi piacerebbe ma

sono tranquillo. Molti ricordi sono svaniti. Per quanto riguarda l'operazione dovrò operarmi prestissimo ma non mi fa paura, non penso a niente. Io il PSA lo controllo spesso, una volta al mese. Pensavo che calasse e per un periodo si è abbassato poi è ricresciuto sui 24-25. Per quanto riguarda il percorso di cura è andato tutto bene, dove sono andato è stato tutto perfetto. Dopo l'operazione qui devo fare un po' di chemio. Per me stanno andando le cose bene, mi affido, se mi avessero detto vai sulla luna per stare bene lo avrei fatto. In questo momento il vero handicap che ho è il ginocchio per colpa di un artrite. L'immagine della mia malattia è la serenità, l'ho presa in modo molto leggero. Raccontare mi fa stare bene, se la racconto vuol dire che va a buon fine.

### **Paziente 36**

#### **Uomo, 79 anni**

Ero in trasferta per un congresso a Vancouver, quando avvertii dei disturbi alla prostata. L'ho scoperto dal risultato del PSA. Poi mi fecero una biopsia con un valore di 7. Da lì mi hanno consigliato una radioterapia a .... Mi hanno operato subito, tre interventi in 10 giorni, incontinenza urinaria con tutte le conseguenze possibili ed immaginabili. Doveva durare sette giorni a casa, dopo 40 giorni di febbre altissima, sono rimasto all'ospedale di.... Io ho fatto sia la radio che la chemio a ..., con una collega giovane. Poi sono risultati positivi dei linfonodi mediastinici e mi hanno fatto una seduta di 5 terapie intensive. Adesso sto facendo la terapia a ..... Ogni 14 giorni faccio ..... Ma a novembre è sorta un'anemia ma siccome ad oggi ho fatto 4 cicli possiamo dire che non c'entra la terapia con la necessità delle trasfusioni. Il giorno in cui sono andato lì, prima di mandare l'emocromo mi hanno fatto due sacche di sangue a .... E adesso devo fare sabato in base all'emocromo. Io sto meglio, non ho più dolori alle ossa, prima davo colpa (mia figlia lavora in ospedale, è medico). Io dopo l'iniezione di ... non facevo la scintigrafia, dovevo aspettare che cambiasse il turno degli

infermieri. Riprendevo il treno freccia bianca alle 16:52. Adesso va a .... Io avevo dolore alle braccia, adesso avverto qualche dolorino ma sta andando bene. È migliorato anche il camminare, infatti anche quando stavo in ospedale o in giro camminavo. La malattia ha avuto un impatto nella mia vita perché ora devo attento ad eventuali urti e fratture. Un giorno ad esempio, ho avuto una sindrome vertiginosa lieve e io penso che sia dovuto al fatto che per quattro ore di intervento mi hanno tenuto sul fianco sinistro schiacciando il nervo. Io abito in campagna tra gli ulivi, prima facevo qualcosa adesso non faccio niente, anche perché mia moglie insiste per non mi farmi fare niente. Riesco a dormire 3-4 ore di seguito, leggo e mi addormento 3-4 ore e poi mi sveglio. Altra cosa ho una secchezza della bocca, lievemente diminuita negli ultimi tempi, ma prima ero costretto a svegliarmi durante la notte per bere. Da quando faccio la terapia qui è tutto sensazionale (e lo dico da medico) poiché sono scomparsi i dolori che avevo alle braccia. Adesso vedo che cammino e mi sento anche lievemente più in forza. Io scrivo su una rivista medica importante dove mi hanno pubblicato una serie di articoli anche in prima pagina, adesso ne ho due in ballo ma ho difficoltà a scrivere. Fra le altre attività, suono anche il piano. La medicina mi ha dato tutto ma mi ha anche tolto tutto, era totalizzante ai miei tempi! Ho sempre suonato il piano, lavoravo a ... che era una delle prime unità coronariche d'Italia e a ... ho comprato il primo pianoforte. Adesso ne ho quattro e quando suono non penso a nulla e va bene. Le vacanze le odio, far timbrare il cartellino ai medici è un'offesa, la medicina non la devi giudicare ad orari è offensivo! Io sono stato un mese al .... e il prof. arrivava alle 7.30 e tutti firmavano. Adesso fanno i direttori che non servono a niente! Per questa malattia un po' mi sento preoccupato perché pensi di dover sistemare tutte le cose. Mia moglie continua a ripetermi *"non fare questo e quello"*, mia figlia mi chiama tutti i giorni, però la cinestesi è migliorata. In generale, ora mangio di più perché mi sento più in ansia. Io

non ho mai sindacato i comportamenti dei colleghi anche davanti ad errori gravissimi (anestesisti che mi avevano diagnosticato uno scompenso, mi avevano inondato di liquidi, mi dicevano si può stare in endocardite...) ma la chemio che mi hanno fatto non andava fatta! Essere medico non è conveniente in questi casi perché devi fare un atto di fiducia. In questo articolo che ho chiamato .... scrivo che tutto è cominciato con un atto (un elettrocardiogramma, le schermografie)... le anamnesi erano un atto di fiducia. Essere medico sotto questo punto di vista è controproducente. Sono medico da oltre 50 anni di attività, ma interferire nel lavoro altrui è indelicato. Io dico che negli ospedali il dramma non sono i pazienti ma i loro parenti perché il paziente è puro, si libera di tutto, fa un atto di fiducia e aspetta che tu arrivi alla soluzione e nota tutto, i parenti no. Le più grandi amicizie si fanno in ospedale perché la sofferenza accomuna e fa capire che tutte le altre cose non sono importanti. Essere pazienti non è essere sull'altra sponda, è tutto un fiume. Ho 79 anni, da 7 siamo rimasti in tre. Mi guardo intorno e mia figlia mi dice *"sei vissuto in mezzo alla sofferenza delle persone, devi avere qualcosa anche tu, quindi devi convivere con la sofferenza che ti rende molto più umano"*. Mi sento molto più circondato da affetto anche di gente che non conoscevo. Quando si diventa vecchi non si è più liberi ma più legati perché hai il dovere di non far preoccupare moglie, figlie... e via discorrendo... è un'utilità necessaria.

In famiglia mi stimolano, mia figlia *"dai papà fai questo, fai quello!!!"* è super reattiva. Appena mi vede che c'è un segnale subito scatta. Ha un atteggiamento di protezione ma sia lei che mia moglie sono comunque speranzose. Nel nostro caso la malattia ci ha aggregato di più. Quando il collega mi fece la diagnosi me l'ha nascosto mentre facevo la biopsia. Solo parlando con un altro collega disse che avevo un tumore alla prostata. Dalla malattia ho capito che l'amore subentra in modo diverso, la sessualità si trasforma.



Oggi c'è questa necessità di vivere e il tempo serve a poco, (per gli appuntamenti e gli impegni...) ma oggi noi misuriamo l'amore per intensità affettiva e non con l'orario. Ai giovani medici ho detto sempre qualcosa, se trovate un medico che sa, sopportate di tutto perché vi insegna. Ai miei tempi ho studiato ematologia e si cominciava a parlare di sopravvivenza... ma a volte soccombi e se lo fai lo fai da eroe perché hai penato per 10 anni! Oltre che la malattia anche andare in pensione per me è stato traumatico, l'interruzione di quella continuità che c'era fino al giorno prima. Se dovessi immaginare questa malattia con una canzone sarebbe l'Eroica di Beethoven che scrisse nella sofferenza. Mozart morì a 37 anni mentre Beethoven è morto perché beveva vino della valle del Reno con misto di dolcificante pieno di piombo e disse al principe di principi ce ne sono tanti ma di Beethoven ce n'è solo uno. È morto sicuramente di cirrosi epatica, e a 27 anni aveva sordità e quando diresse la nona a Vienna di spalle al pubblico, gli fecero un applauso che non finiva mai. Ai colleghi vorrei dire che ero convinto che ci fosse il rispetto del vecchio medico (dott.... nel libro c'era scritto che per il giovane medico la prima cosa che deve fare è ossequiare il vecchio medico). Eppure trovo una disponibilità più unica che rara e mi indispettisce perché può sembrare che devo avere la precedenza rispetto agli altri pazienti per via del mio vecchio ruolo. Massima disponibilità e attenzione a non bisogna lasciare solo il giovane medico (come tutte le patologie) perché la medicina è un "arte di gruppo" e anche il meno dotato che parla o che fa un errore deve indurre a riflettere. Sono tutti gli specialisti a riunirsi con l'ammalato e non l'ammalato che va a destra e sinistra a chiedere...e in questa patologia a maggior ragione!! Raccontarmi per me è una cosa normale ed una bella cosa.

### **Paziente 37**

**Uomo, 70 anni**

Tutto è iniziato quando mia moglie mi disse fai gli esami e mi sono accorto che avevo un PSA altissimo. Mi sono rivolto all'urologo. Abbiamo gestito in clinica .... Non c'era possibilità di operare perché già c'erano delle metastasi. Avevo finito praticamente le varie fasi compreso lo ... ecc ecc quando questi sistemi non funzionavano più il dott. mi propose di fare questo trattamento in medicina nucleare per vedere se si riusciva a spostare qualcosa attaccato alle ossa con le molecole nucleari. Ho fatto tutti e 6 i cicli, se devo essere obiettivo quando sono venuto qui sono venuto con dolori fortissimi dovuti al nervo sciatico che ancora ho nelle dita. Vuoi perché ho preso antibiotici non potevo nemmeno sedermi. Questo dolore finì, sinceramente non so se è finito per il trattamento o per altri motivi. Io sono un tecnico, io per capire una cosa ho bisogno di una prova strumentale. Quindi ancora oggi il mio giudizio non è né positivo né negativo, mi aspettavo che alla fine di questo percorso con le prove strumentali si potesse evidenziare qualche cosa. Io sono un tipo sempre abituato alla difficoltà, attivo delle mie risorse e mi adatto e quasi quasi me lo scordo il problema. Ho grande stima del prof. anche umanamente quindi un consiglio suo e una parola sua me la aspetto sempre. Ci sono stati cambiamenti. L'impatto forte nella quotidianità ti cambia la vita completamente perché giustamente lei sa che a livello progettuale non si pensa più ad una cosa a lungo termine. Non so se la mia difficoltà ad alzare i pesi è dovuta anche alla cura fatta qui in medicina nucleare. Io vengo dal settore sportivo, ho fatto attività motoristiche ho abbandonato la moto, facevamo diversi viaggi in moto perché è pericoloso. Io sono stato operato anche al cuore quindi prendo una serie di pillole non soltanto per questa prostata. Prendendo il diuretico la mattina molto presto devo andare in bagno. Sono preoccupato senza dubbio ma come tante altre preoccupazioni, questo è il concetto. Penso sia aumentata la pazienza verso gli altri anche se mia moglie non è d'accordo. Non lo sono mai stato sereno in senso

assoluto. Io le mie cose non le racconto a nessuno, oggi mi stavo irrigidendo. Ho evitato di farlo filtrare. Nell'ambiente lavorativo se si sapesse qualcosa sarei totalmente tagliato fuori, in un'azienda strutturata inciderebbe. Io sono un tipo che ho evitato al massimo di diffondere la notizia perché so che porta un discorso di un certo tipo. Con mia moglie eravamo uniti anche prima, non c'è stato bisogno della malattia come rinforzo.

### **Paziente 38**

#### **Uomo, 72 anni**

Se vivi in Sicilia o ti adatti a fare le cose oppure non campi, quindi ho fatto tanti mestieri. Muratore, tessitore, tornitore (in Germania). Ripeto per sopravvivere o impari tanti mestieri altrimenti niente. All'inizio avevo lo stimolo di andare a fare la pipì, questa voglia di andare continuava sempre a peggiorare ma non ci davvo tanto peso. Una volta non c'erano bagni nella vicinanza dove lavoravo, c'era una pianta e mi guardavo per non essere scoperto, potevo prendere una multa sapevo che non era giusto farlo. Non potevo continuare così e ho deciso di fare una visita. Mi trovavo in Germania ma ero già pensionato e sono andato dall'urologo e lui ha fatto tutta la visita e un prelievo del sangue. Il giorno dopo mi ha convocato subito perché c'era qualcosa che non andava nei valori. Sono andato e mi ha detto che dovevo fare molti accertamenti perché il PSA era altissimo. Sono stato 12 giorni ricoverato e mi hanno fatto tutti gli accertamenti: la diagnosi è stata di tumore alla prostata, me lo ha detto un professore e poi confermato da un altro specialista. Mi hanno fatto tutto il possibile. Da quel momento sono venuto in Italia perché lì non ho più nessuno e ho incominciato la cura. Poi sei mesi fa, quando ho finito tutti i 6 cicli, prima di venire qua mi sentivo sempre stanco, sempre una sensazione di malessere, la schiena mi faceva male di più, l'osso sacro era sempre indolenzito, se mi sedevo su una sedia dura non potevo stare, dovevo mettere dei cuscini e stare seduto normale. Per fortuna il mio

medico oncologo mi ha indirizzato in questa struttura. Il mio giudizio su come mi sono trovato qui è assolutamente positivo, a tutti i pazienti che incontro qui ho detto che a me va bene la cura, cercate di aiutarvi tra voi stessi moralmente. Io ci lotto mentalmente e fisicamente con la malattia. Mangio anche se non ho fame, bevo anche se non ho sete. Vado in bagno la mattina cerco di essere in orario e non esco se non vado al gabinetto. Se non vado per uno o due giorni mi sento malissimo. Lo stomaco sempre pulito e mangio di tutto. La cura ha migliorato il senso di stanchezza, la voglia di non fare niente, mi sentivo depresso. Dopo la prima puntura di questo radiofarmaco già avevo benefici, aspettavo ogni mese con ansia di fare questa cura qua. Su di me ha funzionato. La gente deve prendere questa malattia con filosofia, bisogna aiutare a capire. In questo reparto ho trovato gente cordiale sorridente professionale mi sono trovato bene, qua hanno sempre il sorriso. Prima prendevo carichi e pesi ma ora evito di farlo. Quando stavo male mi rifiutavo di fare la passeggiata in piazza con gli amici, mi stancavo, prima tutta la parte bassa della schiena mi dava fastidio ora invece solo in un lato. Io cerco di ragionare con me stesso su come sta il mio corpo. Quando vedo la televisione mi metto sdraiato per riposare la schiena. Mi faccio un'oretta di sonno e prima farlo in quella posizione era impossibile. A me piace lavorare il legno, sono creativo nelle cose, a casa mia tutto ho fatto io. Io non accettavo di non poter fare questi lavori ma ogni volta che mi intestardivo dovevo fermarmi per i dolori. Prima di questa terapia io non riuscivo a togliermi i pantaloni, a mettermi le calze, ero handicappato mi passò il termine. Ora mi posso prendere i calzini mi cambio posso andare tranquillamente a farmi la doccia. Tante volte che ho un po' di malessere anche al testicolo destro e un nervo che mi tira e quando capita non faccio nulla e mi riposo. Mi capita a volte di non aver voglia di fare niente, vedo che c'è qualcosa da fare in casa e se ho dolori le lascio lì. Insomma ho imparato a gestirmi. Per quanto riguarda la

sessualità mi avevano avvisato che sarebbe finito tutto. Mentalmente se prima vedevo una bella ragazza anche se ho una certa età la guardavo, adesso non mi interessa più, adesso parlandone anche con mia figlia le dissi: “sono come te, una femminuccia non ho più nessuno stimolo.

Io mi sono dovuto creare un carattere forte perché mi è morta la moglie che avevo due bambini piccoli poi, dopo tanto tempo, mi sono risposato...lo racconto per farle capire che ho dovuto sempre lottare da piccolo e anche adesso con questa malattia. La preoccupazione c'è ma non per me personalmente solo che ognuno di noi pensa di essere indispensabile e si convince e allora pensa chissà poi mia figlia, i miei nipoti. Ogni mese l'oncologo mi fa la puntura, poi prendo una pillola al giorno, poi faccio riferimento anche alla medicina nucleare. Se ci sono tutti e due si può sconfiggere questa malattia, ho visto da quando vado sia in oncologia che in medicina nucleare ho acquistato forza, non lo so è una mia impressione forse. Io non faccio pesare alla famiglia questa malattia, anche quando mi sento malissimo nessuno lo sa, io sempre bene sto. Mia figlia ha 4 figli, l'altra ne ha 3 e non voglio dare i miei problemi. Se dovessi pensare ad un'immagine mi viene in mente un quadro brutto, grigio, senza sole e senza amore. Quando in Germania mi hanno detto lei ha il tumore e “non è buono” allora ho chiesto all'altro professore e mentre aspettavo ero al quarto piano alto c'era tutta la veduta della città, una giornata grigia, in lontananza una fabbrica che buttava fumo, una chiesa di cemento grigia e pensai debbo morire e questa è l'immagine che ho....guardavo e pensavo queste sono le ultime visioni della mia vita? poi però mi sono rimboccato le maniche e sono venuto qui. Il domani io ancora forse l'ho preso da mia mamma che a 86 anni voleva costruire fare delle cose. Io ancora oggi vorrei fare cose, ci sono momenti che mi proietto al futuro a migliorare, cambiare, aiutare. Sono contento di raccontare, sono venuto già preparato con una contentezza, volevo portare i cannoli

tanto ero contento solo che con il caldo si rovinano. Volevo ringraziare tutta l'equipe di qui, un sorriso, la gentilezza.

### **Paziente 39**

#### **Uomo, 80 anni**

Per un capriccio ho deciso di fare il PSA e ho scoperto che avevo il PSA a 365, molto alto e dopo di ciò ho iniziato il mio calvario. Le dirò che io mi sono sempre sentito indipendente e un leone, compreso quando sono stato trattato qui, benissimo aggiungerei. Incomincio a sentire malissimo da 5 mesi che ho iniziato la chemio e mi ha distrutto totalmente. Come dicevo al professore se la potessi eliminare la eliminerei. Se faccio un passo è terribile, ho il fiatone. Io ho fatto delle flebo, non so di che tipo, forse ne ho fatte 12. Poi c'è stato un dottore del reparto oncologia che mi disse: “perché non prova con ... a trattare le ossa che c'è un centro di medicina nucleare? Ho iniziato a fare le 6 cure e mi sono trovato benissimo. I miei figli volevano accompagnarmi e per un po' ho pensato se continuare o meno la cura ma non perché non fossi contento, i miei figli mi volevano accompagnare e io invece volevo la mia indipendenza. Finiti i cicli mi hanno fatto la scintigrafia e dopo di ciò ho lasciato la cartella a .... e mi hanno iniziato a fare la chemio. Non so di che tipo, ne ho fatte 3 ogni due settimane solo che mi si sballavano le analisi e allora l'hanno portate a tre settimane. Ora volevano ritentare con due settimane. Questi cicli in medicina nucleare mi hanno fatto sentire da leone. I benefici? gli spiego: avevo un dolore alla spalla che mi è passato. Io avevo un hobby e l'ho praticato nel periodo che venivo in medicina nucleare poi da quando ho iniziato l'oncologia ho dovuto smettere. Ho iniziato questo hobby da quando sono andato in pensione, fare lavori in legno, costruire piccoli mobili. Ho notato che sono due giorni che mangio con poco appetito. Anche un po' di nausea sto prendendo un farmaco per digerire. Dal momento in cui ho scoperto di dover gestire questa cosa alla prostata mi sono allontanato

dalla sessualità. Mia moglie è deceduta 8 anni fa per un male al seno. Le dirò sinceramente che l'unica preoccupazione che io ho è di dare disturbo agli altri perché mi sono sempre sentito indipendente e voglio rimanere indipendente, dare fastidio agli altri mi preoccupa. Questa chemio mi ha irritato, questi momenti che non sono libero di farli come facevo una volta scatto con un senso di nervosismo e non vorrei. L'unica cosa che mi rende poco sereno è che l'unico figlio che ho più piccolo 31 anni scienze biologiche, nutrizionalista ed è a spasso e mi tiene in preoccupazione. Ne parlo con tranquillità della malattia. Dal 2012 fino a prima di venire qui a ... cioè 1 anno fa non sapevano niente i miei familiari perché li volevo lasciare tranquilli (pianto). Il mio domani è non voler dare fastidio a nessuno. Mi sono sentito normale, con un po' di emozione.

#### **Paziente 40**

##### **Uomo, 75 anni**

Io ho avuto fastidi alla prostata parecchio negli anni, avevo infezione alle urine e l'ingrossamento alla prostata. Nel corso degli anni era benigna, poi si è evidenziato un restringimento dell'uretere e mi hanno provveduto ad allargare questo canale. Durante gli anni per questo ingrossamento benigno facevano fare delle analisi, ho avuto qualche impatto, io mi controllavo e ad un certo punto mi sono urtato perché la gente era più venale che altro. Andavo per farmi una diagnosi e mi chiamavano all'ufficio privato per farmi fare delle visite se volevo il referto. Ho trascurato per parecchi anni questo problema alla prostata. Nel 2008 esattamente mi sono accorto che avevo del sangue nelle urine e quindi, ero solo perché mia moglie era a ... da mia figlia, sono andato per una visita di controllo e mi hanno fatto una biopsia alla prostata. Anche qui ho avuto un urto con questo signore perché l'ho fatta all'ospedale e poi mi ha fatto andare al suo ufficio privato per farsi pagare la visita. Il referto diceva che c'era questa questione del carcinoma alla prostata. Tramite il computer

sapevo che qualche mio amico era andato a .... e aveva avuto qualche fastidio simile alla vescica ma siccome eravamo sotto le feste di natale e dovevo andare da mia figlia a .... mi sono messo al PC e ho cercato un ospedale. C'era un certo ... che operava al s. Maria del Gesù a .... e ho chiesto una visita di controllo. Questa visita me l'ha fatta e ha visto che la situazione era critica e urgente. Eravamo nei primi di dicembre e in un mese mi hanno chiamato il ... febbraio per operarmi (2010). Operazione è stata radicale, avevo una prostata durissima, non poteva essere operata come fanno adesso e hanno levato i connessi ecc ecc, mi hanno fatto anche trasfusioni sono stato 32 giorni. C'è stata la posizione del catetere che non è andata bene. In questo frangente mi hanno cambiato il catetere e mi hanno danneggiato. Ho iniziato la terapia ormonale e poi mi avevano annunciato la radioterapia per far sparire i problemi. Io avevo delle perdite urinarie e quindi sono rientrato. Io ho fatto tutto il ciclo di cura, l'11 luglio di un anno fa ho fatto la scintigrafia affermava che c'era stata una migliona. Sei mesi fa si evidenziava che nel bacino dove avevo fatto anche della radioterapia c'erano delle metastasi nelle ossa. Si è diffusa nelle vertebre nello sterno. Per quanto riguarda le ossa, io non ho avuto mai dolori, anche perché io problemi alla schiena ne avevo e ne ho. Stenosi del canale.

Io andavo in campagna, ho un orto con alberi da frutta, le vigne facevo il vino e nonostante tutto mi sono sforzato a farlo e quest'anno vorrei riprendere certo alcune cose non posso farle. Io sono rientrato da un mese a .... per un trattamento al fegato quindi ho ripreso una vita quasi normale da poco. Ora sto facendo una cura per le metastasi ossee (...) e ho avuto benefici. Questa questione della prostata non è andata solo nelle ossa ma anche nei polmoni, mi hanno fatto una biopsia a .... e ancora siamo in fase di trattamento. Non sono preoccupato per carattere, la medicina ora l'ho toccato con mano va a tentoni. Attualmente prendo ... per

controllare questa situazione anche se non ci credo. Per quanto riguardo la sessualità io sapevo a cosa sarei andato incontro, purtroppo questi sono dei tabù che non si sanno affrontare. A me meraviglia che vengono trascurati da questo punto di vista, secondo le varie operazioni che vengono fatte ci sono delle conseguenze. Si doveva fare prima l'innesto dei nervetti ma ci si doveva pensare prima. Io ricordo che praticamente all'inizio avevo degli stimoli. Sono nervoso lo riscontro senza farlo apposta vado in escandescenza per poco e lo noto e lo capisco. Immagine del toro e della rana quando la rana dice al toro che si vanta della sua grandezza e cerca di imitarlo e scoppia. Noi più che tori siamo delle rane che cerchiamo di imitare e poi scoppiamo .

Mi sono sentito tranquillo. Io non ho problemi a raccontarmi, io ho delle evasioni, avevo della poesia e la coltivo ancora un pochettino, ho una certa mentalità filosofica e una certa ironia che sfogo sui social. Però mi rendo conto nel mio entourage familiare che non tutti capiscono. Siamo degli egoisti, la vita è voler essere a prescindere da tutto il resto, ognuno ha un suo essere la propria individualità non si può schiacciare. Molte volte non è compreso, mia moglie egoisticamente pretende molta attenzione, io mi rendo conto che lei è più preoccupata di me del mio stato ma allo stesso tempo non capisce che si può ipotecare la vita di una persona solo perché tuo marito ti deve stare accanto ecc ecc. Io non rifugio dalle mie responsabilità ma ho questo mio modo di evadere. Sono stato bene a parlare, grazie.

## **Paziente 41**

### **Uomo, 71 anni**

Io non mi sono accorto di nulla, l'intervento è sorto per la prevenzione impostami dal mio medico di base, ho fatto accertamenti e ho visto che il PSA non andava bene, mi ha imposto di fare una visita urologica, abbiamo fatto una piccola terapia. Non c'erano stati

risultati positivi e mi ha fatto fare una biopsia e poi siamo andati di corsa.

Con il senno di poi ricordo di avere avuto un leggero calo dell'erezione che attribuisco a stress e stanchezza ma che poi poteva derivare da questo. Io ho immediatamente optato per l'intervento alla prostata, non ho avuto alcuna remora a seguire l'indicazione del medico anche se consapevole delle conseguenze a cui andavo incontro. Io sono stato seguito a .... Dal dott. che mi ha illustrato perfettamente tutto, poi sono stato operato a ..... Io istintivamente vorrei prendere dei pesi ma i miei giustamente mi richiamano e quindi non lo faccio. Anzi più di una volta parto a fare una cosa ma poi consapevole mi fermo. Io cerco di vivere per quanto possibile e sebbene ogni tanto ho un momento di...depressione. Io ho continuato a lavorare sempre, mi sono sforzato di cercare di condurre una vita secondo le mie abitudini per quanto possibile naturalmente. Ci sono stati momenti che ho avuto forti dolori e allora li ho avuto problemi. Mi dedicavo all'agricoltura, all'orto perché ho parecchia campagna e lo facevo con molto piacere, il sabato la domenica e purtroppo a questo ho dovuto rinunciare con tanta amarezza. Il rapporto con le persone mi fa star bene e poi mi fa star bene il lavoro. Scrivo qualcosa anche quello è un hobbies. Questa malattia non mi ha solo tolto ma mi ha dato il gusto della vita, apprezzare i momenti che fino a qualche tempo fa si era più superficiali e mi ha insegnato a non rimandare alcune cose. Prima dicevo "poi lo faccio" adesso non rimando più.

Per quanto riguarda le cure dopo l'intervento non ho fatto più nulla. Poi si è presentato un valore alto di PSA e dopo 13-14 mesi circa ho fatto radioterapia, 25 sedute. Il PSA si è rinormalizzato e quindi ho smesso, poi si è rialzato a distanza di circa due anni e ho iniziato una terapia con l'oncologa che attualmente mi segue e abbiamo fatto un primo periodo di solo ..., e andava bene. Dopo un po' di tempo si è rialzato di nuovo e

abbiamo aggredito e ..... Poi son venute fuori a distanza fuori di tempo le metastasi. Mi ricordo quando me l'hanno comunicato un pizzico di amarezza e scoraggiamento ma mi dicono i medici che la mia reazione è stata buona, quindi l'ho affrontata e abbiamo iniziato con ..... Poi sono iniziati i dolori alle ossa la mia oncologa mi ha proposto di fare una visita per scegliere tra radioterapia e medicina nucleare. Ho fatto tutti e sei i cicli. E' assolutamente è servito, i dolori sono scomparsi, c'è un piccolo sottofondo accettabile che non mi impedisce di svolgere le mie attività. Quei dolori che non mi facevano dormire e impazzire non li ho avuti più. Prima della medicina nucleare mi sono esposto almeno io lo attribuisco a quello a delle correnti d'aria e mi sono tornati dolori alle braccia e alla colonna. In quel caso ho fatto 4 sedute di radio terapia alla dorsale e una alla cervicale mirate e è andata bene. Io la mattina mi sento più pimpante, nel pomeriggio mi stanco un po' di più. Per le 18, 18.30 mi ritiro perché devo riposarmi. Ho subito anche un infarto a dicembre scorso e ho avuto grossissime difficoltà più che inappetenza era rifiuto del cibo e rimettevo per due mesi, per fortuna mi sono normalizzato. Le criticità che ho di più sono le scariche di diarrea. Purtroppo l'attività sessuale è completamente abbandonata non pensavo fosse così drastica, mi avevano detto che si sarebbero potute utilizzare dei farmaci o delle punture ma non ho voluto i farmaci sono stati pressoché inutili almeno nel mio caso. Da anni è completamente assente. Un po' mi sento preoccupato ma non più di tanto. Se mi concentro su alcune cose mi capita di sentirmi triste. Dopo l'infarto sono andato in depressione davvero, un grande merito devo riconoscere al mio medico di famiglia. La malattia non mi ha fatto isolare, frequento le stesse persone. Mi sento utile e mi aiuta. Attualmente faccio riferimento sia all'oncologia che alla medicina nucleare. Sia l'oncologa che il medico nucleare parlano e si confrontano e anche il medico di base è presente. Mi hanno abbracciato tutti anche senza parole.

Immagine: la sensazione che ho avuto con l'impatto della malattia è la disgregazione, come un solido che si frantuma a poco a poco. Stringere i pugni e non trovare più niente. Io guardo al domani ma con maggiore importanza al presente. Come si è sentito? Devo confessare che ho apprezzare molto questa iniziativa perché anche se non serve a me certamente serve al contesto perché evidentemente elaborerete. Devo dire che si parla sempre di tanta mala sanità ma devo dire che sono considerato persona in tutta questa mia storia ho avuto ottimi segnali. E aggiungo ci sono gli scandali ma se non ci fosse stata la sanità pubblica io non so se mi sarei potuto curare come mi sto curando.

## **Paziente 42**

### **Uomo, 65 anni**

Undici anni fa venivo da una gara sportiva molto distante e al rientro sentivo problemi alla schiena e rientrando visto che guidavo mi veniva male stare appoggiato. Non ho fatto capire niente, appena rientrato a casa ho avuto problemi. Ho sentito questi dolori ma mi sembrava affaticamento dovuto alla palestra invece poi è stata la prostata. Ho fatto il PSA e avevo 1284 di valore, l'analista che è stata una mia ex allieva si è subito preoccupata. Mi hanno portato all'ospedale e hanno fatto lì i primi procedimenti e ho continuato questo calvario. Da .... ci hanno consigliato di venire qui. Io non avevo fatto la chemio classica ma con la via orale e subito si è abbassata. Poi dopo un certo periodo si è rialzato un pochettino e mi hanno detto di fare una piccola seduta. Ho fatto tutti i 6 cicli con questo trattamento ed è andata abbastanza bene. Io sono nato sportivo e campione a livello italiano di arti marziali. Altri dolorini vengono, specialmente quando utilizzo un po' di potenza, certe volte mi sento stanco. Ma se chiudo gli occhi 5 minuti recupero subito. A livello sessuale le cose sono ovviamente cambiate, due mesi prima ho sostenuto un esame per prendere il sesto dan due mesi prima di sentirmi male. A dicembre ho avuto questa situazione. Questa situazione ha

inciso molto sul lavoro che faccio, io non riesco a sostenere i turni di allenamento. Adesso ho dei tecnici a disposizione che mi sostituiscono. Quando venivo qui stavo bene è la chemio che mi ha letteralmente distrutto. Anche l'umore si è abbassato un po' a mio malgrado. In famiglia sanno poco non l'abbiamo divulgato, anche in palestra nessuno sa nulla. Nel raccontarmi mi sono sentito tranquillo. Dimenticavo di dire che ho anche l'orto, fino a due anni fa abito in un bosco e faccio anche il boscaiolo e usavo l'ascia da 10 kg. Ora l'ho messa da parte.

#### **Paziente 43**

##### **Uomo, 84 anni**

Ero una persona tranquilla, andavo in campagna a lavorare e uscivo spesso, andavo in piazza. Poi è successo che ho cominciato a sentirmi stanco e ad avvertire dei dolori. Quando mi hanno detto che si trattava di tumore alla prostata non ho capito molto, in quel momento mi sono sentito preoccupato perché non avevo mai avuto niente, ho pensato che dovevo fare delle cure. Dopo la diagnosi non è cambiato nulla, l'unica cosa è che ora prendo le medicine, sono contento di curarmi. Fare il PSA era una preoccupazione perché saliva. Oggi ho fiducia nei medici e nelle cure, i rapporti con le persone che mi circondano non sono cambiati sono solo più stanco ed ho dei dolori. L'intimità sessuale è come prima, la mia famiglia mi sta molto vicino. Dormo bene, urino più frequentemente ed ultimamente sento bruciore. Il mio obiettivo è migliorare, aspetto di recuperare un po' le forze e il PSA resta una preoccupazione. Ho fiducia nei medici di questo centro e seguo scrupolosamente quello che mi dicono. Le persone che mi sono vicino sono mai moglie, i miei figli e i miei generi e i miei nipotini. Mi piacerebbe tornare in campagna come prima ma mi stanco subito. Mi piacerebbe nei prossimi giorni avere più forza, desidero ringraziare tutto il personale sanitario, mi è piaciuto chiacchierare.

#### **Paziente 44**

##### **Uomo, (età non specificata)**

Sono una persona molto attiva, dinamica. Avevo difficoltà ad urinare ed è iniziata ad aumentare la frequenza delle minzioni. Quando dopo varie visite mi hanno comunicato la diagnosi è stato tutto molto chiaro. In quel momento mi sono sentito crollato, ho pensato di essere sfortunato. Subito dopo la diagnosi ho deciso di fare le cure consigliate. Il mio modo di vivere è cambiato molto (soprattutto l'attività sessuale). Il mio PSA era 200, poi è sceso a 60. Adesso spero di guarire, convivere con la malattia influisce molto nella vita di tutti i giorni, non nei rapporti con la famiglia. L'obiettivo delle cure è di migliorare la qualità della vita, mi affido molto ai medici. Quello che mi fa star bene è leggere i giornali. Se dovessi raccontare la mia malattia con un'immagine mi viene in mente il diavolo maledetto. Per il futuro vorrei che il PSA scendesse. Mi sono sentito bene nel poter raccontare il vissuto della mia malattia.

#### **Paziente 45**

##### **Uomo, 74 anni**

Prima della malattia mi definirei un uomo molto dinamico, poi è successo che ho sentito dolore. Quando mi hanno comunicato la diagnosi è stato tutto molto chiaro, mi sono sentito scoinvolto. Subito dopo ho deciso di iniziare le cure, è un po' cambiata la gestione della vita quotidiana. Con le cure che mi hanno prospettato all'inizio mi sono sentito meglio, fare il PSA mi spaventava e quando c'è stata la ricaduta delle metastasi ho provato sconforto. Avere questa malattia per me significa arrabbiarsi, convivere ha influito molto nei rapporti con la famiglia e gli amici e nell'intimità. Oggi mi curo con la terapia del dolore, il mio obiettivo di cura è far diminuire il dolore. Le relazioni con il personale della struttura sono positive, in questo momento chi mi è vicino è la mia famiglia. Quello che mi fa stare bene è nulla, a parte la musica.

Se dovessi pensare ad un'immagine che può rappresentare questa malattia sarebbe un tunnel nero. Per il futuro vorrei ridurre il dolore.

### **Paziente 46**

#### **Uomo, 70 anni**

Prima della diagnosi lavoravo facendo il carpentiere e ho dovuto smettere. Nei due anni a seguire ho avuto una lunga degenza in ospedale che mi ha fatto sentire molto triste. Avevo avuto ematuria inizialmente curata per cistite, poi ho fatto una TAC e ho avuto la diagnosi di carcinoma vescica e prostata. Ero ricoverato all'ospedale di... ed in seguito alla valutazione degli esami, ricordo che ero con mia moglie e mia figlia quando ci dissero di cosa si trattava. Un amico che lavorava in ospedale ha cercato di spiegare bene la situazione e ha consigliato di operarsi. La frase che mi ha colpito è stata quando gli hanno spiegato che doveva operarsi e togliere prostata e vescica. In quel momento ero triste e confuso e pensai "come devo fare?". Subito dopo la diagnosi siamo andati dal chirurgo per farci spiegare il tipo di intervento. Mi ha stravolto la vita, ho smesso di lavorare. Con le cure che mi hanno prospettato mi sono sentito inizialmente male, il PSA lo facevo normalmente, ho saputo delle metastasi contemporaneamente alla diagnosi. Per me avere questa malattia significa accettare, reagire e avere fiducia nella medicina. Non è cambiato molto, ho festeggiato 50 anni di matrimonio con mia moglie e non ho mai litigato con lei. La famiglia è sacra, viene prima di tutto. Dormo senza problemi, prendo antidolorifici al bisogno, vorrei ridurre il dolore osseo e tentare di stare meglio. Ora fare il PSA è un controllo routinario normale. Il chirurgo è la figura che mi ha colpito per il suo modo chiaro di spiegare le cose e la situazione. In questo periodo mi sono vicini mia moglie, mia figlia e i miei nipoti. Quello che mi fa stare bene è prendermi cura dell'orto e la coltivazione di frutta e verdura. La canzone che può rappresentare la mia malattia è "A

mezza notte va la ronda del piacere". Per il futuro vorrei tornare in svizzera, non mi perdo d'animo. Mi sono sentito normale a raccontare della mia malattia.

### **Paziente 47**

#### **Uomo, 86 anni**

Sono molto attivo, mi recavo spesso in campagna, guidavo, facevo lunghe passeggiate e zappavo. Poi ho cominciato a ridurre e abbandonare ogni attività, era passata la voglia di fare qualsiasi cosa. Quando mi hanno comunicato la diagnosi ricordo che ero all'ospedale di .... Ho parlato con la dottoressa chiedendo la verità sulla mia situazione, c'erano mia moglie e mia figlia, ho capito le cose che mi hanno detto. Mi sono sentito molto triste, ho pensato a quanto tempo da vivere mi rimanesse. Ho deciso di tornare nella mia casa, tutte le abitudini sono cambiate, ho abbandonato le cure, avevo voglia di morire. Le cure mi hanno fatto sentire rassegnato soprattutto per i dolori alle ossa, fare il PSA era una situazione di ansia, lo ripetevo anche più volte del necessario. Oggi ho fiducia nella medicina, ho paura che possa però ancora evolvere la malattia. Vivo alla giornata, quando sto bene penso di poter vivere ancora per molto tempo. Ho ottimi rapporti in famiglia, riesco a dormire e quando urino ci metto molto tempo. L'obiettivo delle cure che ricevo è non avere dolore. La mia aspettativa è continuare a vivere così con meno dolore. Fare il PSA significa non una situazione preoccupante come prima. Ho un buon rapporto con tutti, le persone che mi sono vicine sono i familiari. Quello che mi fa stare sereno e mi fa piacere è pensare di poter coltivare di nuovo. L'immagine che rappresenta la malattia è l'odissea. Per il futuro vorrei non avere dolore, ai medici vorrei ringraziare e sperare che si possa avere una cura per tutti. Nel raccontarmi mi sono sentito un po' tranquillo.



## *Allegato 2 – Le narrazioni dei caregiver*

### **Caregiver 1**

#### **Moglie, 62 anni**

Lui lavorava alle ferrovie dello Stato le facevano loro le analisi, poi è andato in pensione perché il presidente della regione li ha buttati fuori tutti. Ha fatto un controllo del PSA ed era a 56. Abbiamo fatto un'ecografia di corsa e ci hanno detto di andare subito in ospedale e siccome siamo vicino al .... mi hanno subito concesso una visita e ci hanno mandato a .... Io sono "l'indiana" di casa. Mio marito non sa nemmeno come si prende una ricetta. Lui ha anche un adenoma siamo stati anche a .....

Non avendoci dato subito l'appuntamento dopo una settimana abbiamo preso la macchina e siamo andati ad .... perché a .... non c'era un posto per fare una PET. Guardando prezzo e viaggio è convenuto andare lì perché la lista d'attesa era a 3-4 mesi.

Non ha mai fumato mio marito, pesa 83 kg da 50 anni, non ha mai bevuto.

Lui campa perché deve guardare i nipoti. Tenga presente che il marito di mia figlia, ... anni, tramite una puntura che ha fatto un chirurgo sbagliato ha perso la memoria cognitiva a breve e a lungo termine e noi stiamo crescendo due bambine una adesso ha 5 anni e l'altra ha 11 anni e sono quasi tre anni che giorno e notte aiutiamo mia figlia. Il marito si ricorda delle bambine perché facendo questa puntura sbagliata è andato del liquor nel midollo spinale e ha avuto la meningite da farmaco.

Mio marito deve andare al cinema e porta mia nipote a vedere i film. Sono andati a vedere Oceania e poi l'ha riaccompagnata. E' giusto che sia così, non possiamo stare a casa a piangere.

Le bambine non sanno niente di questa storia e non mi pare il caso, hanno sofferto troppo per il papà, una ha 5 anni e una 11 anni, è bravissima di suo non perché studia tanto. Adesso fa pattinaggio artistico e a giugno ha vinto i campionati. Sono carine, la piccola è la monella di base, quello che combina la piccola non l'ha combinato la grande. Tutto

quello che è di movimento sedentario lo fa, andare al parco meno.

Lui vi dirà di no ma secondo me mio marito sente dolore. Rispetto all'appetito il problema della fame è quello, lui risponde che ha già mangiato troppo, non ti dice che non ha fame. Lui ti fa il discorso all'incontrario, inizia a trovare delle scuse che prima non esistevano. Racconta delle storie. Ieri gli ho fatto le lenticchie perché ha bisogno delle proteine ma lui si è stufato pure di quello. Nessun episodio di vomito, no. Qualche volta ha avuto sangue dal naso. Porta il pannolone da tanti anni.

E' stato un bravo papà, un ottimo marito ed un eccellente nonno, non si merita niente.

Una donna che da quasi tre anni ha perso un marito, il compagno, il papà dei figli, non potete capire che tragedia. La piccola non se lo cura perché quando è successo tutto aveva due anni e mezzo quindi non lo conosce, il nonno lo ha sostituito. Quando vede il nonno sa che ora sta bene perché la nonna gli fa prendere lo sciroppo magico. La grande invece ha cominciato con l'aiuto di mia figlia a trovare delle risposte per il suo papà.

Abbiamo fatto una denuncia del medico legale (hanno voluto 6.500 euro). I soldi servono per andare avanti con le bambine, mia figlia aveva perso anche il lavoro, adesso l'ha trovato ma gli danno 950 euro al mese. Lui lavorava nelle forze armate lo hanno congedato ma ancora non gli danno nulla.

Mio marito ha difficoltà a concentrarsi, se vi dice di no io vi dico di sì, credetemi. Adesso si sente preoccupato perché ha capito un po' più di quello che c'ha. Sente un po' di ansia. Basta che gli vince la Lazio. Butta montagne di panni nel cesto, non tocca nemmeno la maniglia di casa se ci sono le bambine. Ogni tanto si sente triste, la domanda più ricorrente che mi fa: *"ma quanto campo?"* E io gli rispondo sta fregatura non me la puoi dare. Si sente utile perché se non si rimette lo prendo a calci. Qualcosa fa fatica a ricordarla.

Abbiamo subito capito la situazione, abbiamo subito fatto alla lettera quella che ci ha detto la dottoressa. Per quanto riguarda le cure, io non posso dire se ho visto un miglioramento, forse con il tempo questa radioterapia funzionerà.

Quando ci hanno proposto di fare la radioterapia, la dottoressa che ci ha in cura ci ha detto di farla perché serve per la sua sopravvivenza, sono stati tutti disponibili, ci

hanno aiutato tutti, dovunque siamo andati abbiamo trovato le porte aperte. Questo fine settimana siamo stati al pronto soccorso tutti disponibilissimi, una cosa che non lo posso raccontare, dentro una stanza in duecento persone, a mio marito gli hanno fatto subito la sacca di sangue, mio marito dopo solo un'ora stava facendo la sacca di sangue. Si dice sempre che non abbiamo le strutture, che i politici si sono mangiati tutto, sta di fatto che a mio marito gli hanno fatto sempre tutto. Noi la terapia l'abbiamo vissuta bene perché ha fatto il quinto ciclo, però l'emoglobina non è scesa per colpa della radioterapia ma perché il midollo spinale è stato attaccato dalla malattia. E' una evoluzione della malattia non è colpa della radioterapia. Qui faccio riferimento a tutti, sapendo la mia storia ci conoscono, sanno che dovevo venire alle nove al mattino perché ho le bambine, siamo stati a .... e ci hanno telefonato per sapere se stava bene mio marito. Il medico di famiglia sa tutto ci vado perché l'infermiera fa le ricette.

Mio marito porta il pannolone, elasticizzati, carini si sente un pochino l'odore, d'estate si lava di continuo perché ci sono i bambini.

Ci siamo fatti due macchine, ci siamo comprati una "scatoletta piccola" perché bisogna essere indipendenti finché uno può. Alle visite mediche importanti lo accompagno io. Adesso lo lascio più a casa e penso anche a me. Mi erano venute macchie da vecchiaia e me le sono andate a togliere perché io sono giovane. Per venire qui sono ogni volta quattro euro di parcheggio, veniamo in macchina e veniamo sei volte al mese, più la benzina perché noi abitiamo a ....., sono 30 km ad andare e 30 km per tornare. Pannoloni ce ne passano uno e un quarto al giorno ma una persona pulita quanti ne cambia? Costano dodici euro dieci pezzi e spendo un botto. Calcolate che ogni tre mesi sono centoventi pannoloni, ne cambia quattro al giorno. Centoventi mi bastano un mese, gli altri due mesi li vado a comprare. Poi spendiamo venticinque euro per le pasticche di ferro. Una scatola di paracetamolo ogni quattro giorni, spendiamo cinquanta euro di farmaci al mese. Solo .... c'ha lo 048, gli devo dare pure due euro. Siamo stati a ... , il professore si è preso trecento euro per la visita. Qui a .... la .... non c'è , c'è solo al nord Italia. Abbiamo poi speso 75 euro per dormire.

lo lavoravo, facevo le pulizie, pulivo le scale e guardavo i bambini. Ho lasciato un bambino il giorno che ha fatto gli esami della terza media. Mio marito invece lavorava alle ferrovie. Si è accorto che qualcosa non andava dopo gli esami di controllo. Adesso venerdì mattina ha fatto l'emocromo per venire qui, il .... che va sempre allo stesso posto alle 10.30 mi ha detto che l'emocromo forse non andava bene, di contattare qualcuno che sapeva. Quando ci hanno detto del tumore ho pensato che non aveva fatto in tempo ad andare in pensione per godersela un pochetto, ci sono rimasta male per lui. Lui fino a 6 mesi fa non gli fregava niente pensava tanto ci sono io che lo curo, che faccio tutto e quindi è sicuro. Subito mi sono mossa lo stesso giorno, la terapia l'abbiamo incominciata ad agosto. In famiglia ho pensato per prima cosa a mia figlia, il primo pensiero sono le bambine non esiste nulla al di fuori anche per lui. Noi la vigilia di natale siamo stati a casa, abbiamo cucinato quello che abbiamo potuto ma la piccola sul letto col nonno non l'ha lasciato un attimo. Di questa lunga storia e di queste bambine che vengono seguite dalla mamma e hanno il nonno di riferimento. Abitiamo ad un chilometro da casa di mia figlia. Prendo mia nipote, la mollo in piscina, prendo il costume. lo voglio reagire fino alla fine alla malattia. Si vive giorno per giorno. Noi ci siamo sempre voluti bene non diamo meriti alla malattia.

Amici ne ho tanti e amiche tante, ho un'amica giovane e ricca. Stando in mezzo ai bambini ho tutti amici giovani. lo ho saputo tramite una amica di scuola che il suocero 53 anni con la malattia di mio marito gli è venuto un ictus con la radioterapia e sta in un RSA. lo ho il terrore che accada questo. Sta a casa sul divano finché ce la facciamo, ma se Gesù lo deve prendere mi deve fare questo regalo. Ci prendiamo quello che ci viene.

A raccontare sono stata bene perché capisco quello che state facendo, mi sono un po' emozionata mi ero ripromessa di non piangere perché le lacrime non servono ma ogni tanto me ne vado in macchina e mi faccio due lacrime, vado al Bar e mi prendo un cappuccino.

## Caregiver 2

### Figlia, 42 anni

Tutto è nato perché c'erano delle difficoltà, papà urinava spesso e quindi abbiamo fatto degli esami e si è visto che c'era un valore del PSA superiore alla norma. Ha effettuato prima una visita urologica e poi la biopsia.

C'è da dire che lui ha anche un'ernia del disco che si somma a questa situazione, anche per questo non riesce a fare una lunga passeggiata, una breve direi di sì. Ultimamente si è rotto anche tibia a perone e per questo negli ultimi periodi il dolore si è acuitizzato. Non ha però bisogno di stare a letto.

L'anno scorso quando è riaffiorata la malattia in maniera più aggressiva lui è arrivato ad essere inappetente e ha perso molto peso. Ora da quando ha iniziato la cura è tornato l'appetito, aumentato il peso e si sente più rilassato. Fino a poco tempo fa venivamo tutti i mesi (noi abitiamo qui vicino quindi per noi è comodo, non paghiamo neppure il parcheggio). Rispetto ai costi sostenuti a causa di questi problemi alla prostata posso dire che paga il ticket, non ci sono grosse spese extra non rimborsate.

Sono figlia unica, ho studiato storia dell'arte.

La cosa è iniziata circa 6-7 anni fa, un controllo di routine, analisi del sangue normali e il valore del PSA nettamente al di sopra della norma lo ha indotto a fare una visita urologica. La visita il dottore gli ha detto di fare una biopsia e il risultato ha dato quello che tutti speravamo non avere.

Quando ci hanno comunicato la diagnosi, mi ricordo benissimo il giorno in cui lui andò a ritirare le analisi e ci comunicò questo valore altissimo. Poi io ne ho parlato con gli amici. Io devo essere sincera per situazioni mediche internet non lo consulto mai. Qualsiasi cosa mi sembrerebbe gigantesca. Preferisco non accedere ad internet o a dizionari medici, preferisco andare dal mio medico di base che è una dottoressa favolosa e chiedere.

Per un po' di tempo mio padre ha negato un po' l'evidenza dei fatti quindi cercava di vedere quali potessero essere le cure giuste. La prima opzione era quello di fare radioterapia, ma lui era molto intorpidito perché pensava che la radioterapia potesse bucare la vescica. Sono passati degli anni, continua a fare questa puntura trimestrale di ..., le cose sono state stabili. Poi l'anno

scorso ha cominciato a perdere la voglia di mangiare, a perdere peso, sentiva che le forze venivano meno, quindi ovviamente bisognava rifare un check-up completo. All'inizio si faticava a parlare in casa, anche soltanto a nominare l'oncologo vedevo che lui si irrigidiva. Io invece sono una che quando c'è da affrontare una cosa, seppur terrorizzata dalle malattie! quando queste tragedie si abbattano su una persona si ammala tutta la famiglia. Anche io ad esempio che dormo normalmente, l'anno scorso faticavo ad addormentarmi avevo la tachicardia. Ho 41 anni e mi rendevo conto che non ero pronta a perdere mio padre nonostante io sia un'adulta. Poi abbiamo dall'anno scorso parlato apertamente di cure in casa. Se prima si girava intorno all'argomento l'anno scorso sono caduti i filtri. Mi ricordo benissimo quando la ricaduta, sono andata a casa e a noi ci si è gelato il sangue. Se era stato difficile sei anni prima, adesso che c'era proprio l'evidenza dell'esplosione del valore (260 di PSA) il gelo più della prima comunicazione. Perché a questo punto non sapevamo se il male quanto si fosse diffuso se fosse rimasto circoscritto o meno. Io non dormivo, eravamo proprio tesi. Anche a lavoro sempre tesa, il pensiero stava sempre lì. Mia mamma è il *caregiver* principale, anche lei è molto coinvolta, ci sentivamo molto, ne parlavamo ampiamente anche con mio padre. Considerando che prima si fuorviava dal discorso poi abbiamo deciso come strategia di affrontare tutto di petto.

Mio padre è sempre stato uno che subisce ma poi reagisce alle avversità varie, sta bene sia psicologicamente che fisicamente anche se è in sedia a rotelle. Il fatto che ultimamente ha fatto le analisi e hanno confermato ancor di più la discesa del PSA è un trionfo. Siamo molto attaccati al PSA, è il valore di riferimento, io che non sapevo niente di tutte queste cose ora ho una cultura su tutto.

Io adesso mi sento molto più leggera. Si vive sempre sul chi va là, non si molla anche perché illudersi e poi ....rispetto all'anno scorso c'è stato un cambiamento bianco e nero. Non ha mai fatto commenti sulla mascolinità ma si è sempre concentrato sul vivere. L'obiettivo delle cure è abbastanza raggiunto, noi l'anno scorso non avremmo mai immaginato di arrivare a questo punto.

Per noi è un successo, papà sta bene, per noi la cura che sta facendo è stata fantastica. Ottime le relazioni con i medici, hanno avuto un approccio umano straordinario che è stato fondamentale. Siamo arrivati qui indirizzati dall'oncologo e poi abbiamo continuato qui e sono sempre bravissimi, hanno avuto sempre molta considerazione, educazione. Suggerirei di continuare così, professionali, umani. Se dovessi pensare ad un'immagine per rappresentare questa malattia sarebbe quella di Giuditta ed Oloferne con Giuditta che taglia la testa al cancro Oloferne.

Per il domani mi auguro un po' più di serenità, ci metterei la firma, un pizzico.

Io generalmente sono molto sulle mie, però mi avete trasmesso serenità sono a mio agio sono tranquilla, non mi sono sentita sotto processo.

### **Caregiver 3**

#### **Moglie 77 anni**

Mio marito fino a luglio non ha avuto nessun problema. Da luglio in poi ha cominciato a camminare di meno ma camminava. Man mano si è lasciato proprio andare, nemmeno spegne la luce a casa, non fa niente. Anche per bere mi chiama per farsi riempire il bicchiere. Poi è stato ricoverato tre giorni. Noi abbiamo una grande officina, quella era la vita sua. Ora non chiede più nulla, sono cinque mesi che non chiede nulla. Io ho problemi ai reni, non posso alzare i pesi, ieri mi ha chiesto se lo alzavo per farlo camminare io non potevo per male di reni e lui se l'è presa. Per me la sua è pigrizia, perché allungare la mano per prendere il bicchiere è pigrizia, nemmeno al telefono.

I suoi urologi per conto mio l'hanno presa sotto gamba dopo aver fatto l'intervento. Loro dovevano fare la radio e invece non hanno fatto nulla. Poi i problemi sono aumentati quando è iniziato il PSA a salire.

Dopo il radiofarmaco i dolori devo dire che ne ha molto meno, ma lui non fa nulla ripeto sta tutto buttato sul divano perciò non lo so perché non lo fa.

Quando devo uscire a fare commissioni lo faccio volentieri ma ogni cosa lui mi domanda: devi uscire per forza? Lo devi fare per forza? quanto ci metti? Perché devi andare?

Lui ha un brutto vizio. Se vuole sapere una cosa lo chiede a lei, all'altro ancora e non si

ferma alla persona, lui chiede a tanti medici che incontra, li interroga sempre e ognuno gli dice la sua ma nessuno gli ha detto il responso giusto. A me è successo invece che l'ho scoperto subito il male e poi siamo intervenuti per tempo, avevo problemi alla vescica e poi dopo due anni e mezzo si sono infettati i reni.

Quando ci hanno detto che era tumore alla prostata l'ha presa molto alla leggera, sono loro che l'hanno messa come se fosse una stupidaggine, sono loro che hanno sbagliato. I due urologi amici gli davano le pillole, gli facevano fare la puntura una volta mese e andava avanti così. Veramente anche io confesso che non pensavo fosse una cosa grave, ma ora non capisco lui cosa pensa. Non parla non si sa nulla di quello che pensa. Prima di intervenire sono passati molti anni, nel frattempo ha fatto la radioterapia due volte e non ha risolto niente. Quando il PSA è arrivato a 200 si è deciso di andare dall'oncologo. Lui una volta al mese deve fare il controllo, adesso è a un valore di 300 e qualcosa. Adesso in famiglia quando vengono i nipoti e i figli parla un po' di più. Il nipote lo vediamo molto poco, ha meno confidenza. Lui scherza con il fratello per telefono e con la cugina che abita a .... Noi siamo preoccupati di questa situazione, mio figlio più grande è a contatto con l'oncologo e adesso lo dobbiamo ricoverare ancora. Non ho capito se sta malattia sta regredendo se è andata molto avanti non lo so. Ci siamo trovati benissimo con tutti i professionisti che abbiamo incontrato. Se dovessi pensare al domani vorrei augurarmi di andare avanti. Mi ha fatto piacere parlare mi sono sfogata, grazie.

### **Caregiver 4**

#### **Moglie, 69 anni**

Per l'uomo non è così semplice fare prevenzione e quindi era molto che non andava dall'urologo mio marito, poi io sono una molto attenta a queste cose. Ad un certo punto accusava dei dolori in basso al corpo e pesantezza. Vedevo che quando tornava a casa, si addormentava con niente sul divano, era molto pallido. Abbiamo fatto le analisi anche se il PSA non è la cosa più importante era fuori dai limiti ma non di molto. Neanche 4. Da lì è venuto fuori che era un'orchite, una infiammazione dei testicoli ed è finita lì. Poi è

stato male, sempre in ospedale hanno fatto una visita urologica che ha subodorato qualcosa di brutto. Per dieci giorni ha preso un antibiotico. Da lì ha fatto una biopsia sempre al .... ed è risultato una situazione già abbastanza seria. Quando ci hanno comunicato del cancro alla prostata, io come persona voglio saperle le cose anche se l'ansia non la manifestò. Tra me e me ho pensato "c'avevo ragione". Da lì capii che è una cosa abbastanza seria. Abbiamo un medico qui che conosco da 25 anni, visto il risultato delle analisi l'ha operato ad aprile (da gennaio che abbiamo diagnosticato la cosa). Subito dall'intervento che è durato tantissimo uscì il chirurgo e lo vidi abbastanza stanco, ho faticato tanto mi disse, speriamo. Di solito a questo livello non so quanti anni rimangono, capii subito la gravità, tanto che ha avuto subito recidive. L'incontinenza urinaria è cominciata, vari problemi ma una cosa devo dire che lui non si lamenta, non si è mai lamentato non parla della sua malattia. Io spesso ho cercato con l'oncologa se avesse bisogno di un supporto psicologico ma non ha mai voluto. Lui dice che non ha bisogno. Io sono una che indaga, che vede che legge molto in questo ambito e quindi mi faccio anche aiutare da una psicoterapeuta. A questo punto sono meno ottimista, c'è poco da dire, da quando ha le metastasi alle ossa andiamo avanti. Però non se ne parla, lui ci scherza su ma non se ne parla. Lo vedo più pensieroso, a volte parla tra se e se e dice: "*stavolta non la sfanghiamo*" e si chiude lì il discorso. Lui ha sempre avuto la negazione della malattia ma secondo me adesso ha preso coscienza. E' testardo da morire.

Ultimamente ho avuto una influenza, ho avuto 38,5 e si è mosso un po' di più. Ultimamente ha fatto spesa, è tornato con la lettiera del gatto la sacca e appena l'ho visto l'ho rimproverato. Lui il giorno dopo si è alzato è venuto in camera si è messo sulla poltrona e l'ho visto che diceva di non riuscire a muoversi. Si era bloccato tutto il torace. Ho immaginato subito che dipendesse dai problemi che ha. Fine anno ho chiamato il nostro medico e gli diamo il ....

Ci sono dei giorni in cui è più sveglio. Si alza alle 9-9.30 e poi si distende perché ha sonno è fiacco. Lui ha il pannolone e pochi giorni fa disse, ma come è possibile non reggo più niente e questa è una cosa che lo butta molto giù. Io l'ho scoperto per caso non è che

parla e si apre. Era l'uomo buono più tollerante di questo mondo, non alzava mai la voce adesso con niente lo sento che si offende ed è irritabile. Quando c'è la figlia si intristisce, lei carriera accademica è all'estero quando la sente lui non ce la fa...dice di chiamare dopo, si preoccupa e diventa triste. Dopo il radiofarmaco l'esame dice che la situazione si è bloccata, qualche miglioramento l'ho notato ma non è facile farlo parlare. Poi scattano delle abitudini del tipo non fare sforzi non fare troppe scale ecc. E' tornato al mio paesino proprio per la voglia di rivedere casa perché l'emoglobina è risalita un po'. La figura a cui faccio riferimento è logico che sia l'oncologa. Poi ha messo anche uno stent mi dimenticavo, aveva problemi mancava l'ossigeno e questo nostro medico di riferimento cardiologo/internista che curava mia mamma ha avuto l'idea di fare l'elettrocardiogramma e l'ha ricoverato. Anche lui è il mio riferimento, Mi aspetto che arriverà quell'attività di doverlo assistere, vestire lavarlo....io sono figlia unica, mia figlia è all'estero i suoi fratelli sono grandi e io su chi faccio affidamento. Per questo sto facendo terapia.

Andare al mio paese è tornare a casa. Spesso andavo il sabato e tornavo la domenica pomeriggio lasciandolo solo una notte o due, approfittavo. La PET andiamo a farla a .... Io sento che adesso non posso fare affidamento più su lui, devo pensarci io ad andare fuori, a rimanere fuori e sbriglia tutto. Ancora si occupa delle bollette va alla posta quando può, però sento che per me c'è più lavoro. Mi sono iscritta in palestra, ad una associazione. L'assistenza c'è quindi per il momento la malattia non ha inciso economicamente sul bilancio familiare. Questa esperienza ci ha allontanato anche perché lui è molto chiuso, non riesci a cavargli un pensiero, una parola. E' stato sempre un uomo affettuoso, pieno di attenzioni si è molto chiuso in se stesso. Vivo alla giornata però è dura la vita la cambia.

Se dovessi pensare ad una immagine posso associarla a mio padre, avevo 20 anni e più recentemente a mia mamma che ho assistito in casa. Sono stata molto contenta di averlo fatto. Mi preoccupa. Stanotte ho fatto un sogno del cognato di mio marito che vive a ... e gli è morta la moglie che sarebbe la sorella di mio marito per tumore al pancreas. Lui ha 78 anni ma ancora viene a ...., lo ospito, è un

uomo molto colto un giornalista e mi da sollievo, ci parlo bene e mio marito è geloso! Vede che io ho delle attenzioni e ci parlo bene perché ragioniamo allo stesso modo, lo chiama "il principino". Ho sognato che lui moriva e sono scossa e mio marito era nel sogno lì che non faceva niente per lui. Mi sono sentita bene a parlare anche perché a me piace conversare, parlare.

## Caregiver 5

### Figlio, 46 anni

Come al solito i miei prima di dirmi una cosa ci hanno pensato un bel po'. Mi trattano come un ragazzino, agli inizi quando è stata consolidata la situazione mio padre a livello di umore si è sentito giù. L'umore è migliorato notevolmente perché gli esami ultimi hanno dato buoni risultati dopo questa cura che sta facendo. Lo vedo migliorato notevolmente. A parte l'umore che lo ha fatto un po' più chiuso e più triste a livello fisico non c'è stato nessun tracollo. Mia madre si occupa prevalentemente di lui, poi sono subentrato io perché finalmente mi hanno detto questa cosa. Il figlio è sempre quello piccolo che non cresce mai, non vogliono dare preoccupazioni finché non arriva la cosa plateale o la certezza della situazione. In questo periodo sono vicino ad un cliente che sta qui vicino, io lo accompagno la mattina a fare le visite e lui poi torna indietro autonomamente. Io avevo il referto di un esame scintigrafia, a me non piace prendere termini ed andare su internet. Ormai c'è questo modo comune che se ti fa male il dito vai in rete. Preferisco parlare con persone che ne sanno e poi seguire l'excursus della cosa. La situazione mi sembrava molto seria, poi con l'evolversi della cosa, con queste cure che stava andando sempre meglio mi sono tranquillizzato. Mia mamma non ha accusato particolarmente la notizia, l'ha affrontata abbastanza bene. Io marginalmente la vivo questa situazione perché non sono lì con loro fisicamente. Per fortuna è un tipo di malattia che per come gli si è manifestata non è ancora particolarmente invalidante quindi non ha inciso in modo significativo. Tutto normale anche come impatto sulla coppia. Mi auguro che tutto resti invariato e così stabile perché è abbastanza circoscritta e stabile.

A livello statistico molte informazioni potrebbe far comodo, il fatto che io non vivo insieme ai miei e tante risposte non posso darle è un po' limitante per questa testimonianza. Quando vedevo che si stavano buttare un po' giù li mandavo insieme soli a visita per evitare che si appoggiassero solo a me. Non volevo far peggiorare la situazione a livello di umore e equilibri familiari.

## Caregiver 6

### Moglie, 73 anni

Mio marito era in cura, ha fatto diverse biopsie perché la prostata non aveva livelli bassi però non si riusciva ad individuare nulla. Alla terza o quarta biopsia si è individuato questo carcinoma ed è stato operato. Lui quando legge i risultati delle analisi inizia a pensare, si preoccupa. Noi abbiamo due nipotini che ci fanno dimenticare tutto. Cerco di aiutarlo sempre e quindi forse lui può sentirsi in questo periodo poco utile. Da quando ha fatto il radiofarmaco si sente bene, se non è per queste maledette analisi e ai valori che non sono giusti le cose vanno bene. Lui si intestardisce e legge sempre i valori. Quando ci hanno detto che era un carcinoma alla prostata l'abbiamo preso in modo sereno, perché l'urologo è stato bravo a spostare l'attenzione già sul come intervenire. E' motivo di dialogo la malattia. Non c'è stata nessuna chiusura da parte sua e neppure da parte mia. Tutto si gestisce bene a livello familiare, la figlia è molto preoccupata, telefona spesso anche mio figlio è così ma penso che è tutto sommato una buona gestione. Sono quei timori che si covano ma si spera sempre in meglio. Per quanto riguarda i nipoti, mio marito ed io ce li godiamo a pieno non è la malattia a farci privare di nulla. Lui con il PSA aveva un rapporto un po' morboso, parla sempre di numeri vede su internet che arrivano a mille, è ansioso. In effetti spera sempre in positivo solo che quando vede che qualcosa che non va si butta giù e mi dice che dobbiamo andare a comprare il loculo. Mi accorgo che pone i progetti a più lungo termine e per me è molto positivo. Per quanto riguarda le cure, ci incontreremo di nuovo con l'oncologo per valutare cosa dobbiamo fare, abbiamo finito questi 6 cicli e

devo dire che è andato tutto molto bene. La struttura è molto buona, anzi c'è stata un'accoglienza squisita. Il prof. .... ci ha mandato qui, quindi credo che loro abbiano una buona relazione. Poi siamo noi a fare da tramite perché le analisi di routine le fa lì al centro oncologico. Non per nulla il ... ha una visita con l'oncologo per avere la prescrizione dei medicinali semestrali (codice 048).

Per il futuro mi auguro di trascorrere una vita tranquilla e di andare avanti finché la divina provvidenza ce lo consente, sono 47 anni che siamo sposati.

Raccontarmi mi ha liberata perché non c'è stato un aggravamento ma un miglioramento, è quello che si sperava.

## Caregiver 7

### Moglie, 63 anni

Una decina di anni fa ha iniziato con un problema alla prostata, circa 4-5 anni fa le cose sono cambiate. Lui si fidava di questo medico che gli dava una pasticca per gestire i problemi alla prostata e non ha pensato di fare approfondimenti. Dal ritorno da una vacanza in montagna è andato a fare gli esami e questo PSA era arrivato a 20 (da 3 e qualcosa), per questo ci siamo allertati. Ogni 6 mesi andava dall'urologo e tutto finiva lì. Invece ci siamo resi conto che si poteva intervenire forse prima. La cosa si è ingigantita e quindi ha iniziato con la chemio, ha fatto 4 cicli per 4 mesi con il prof..... all'.... poi ha iniziato subito con le pasticche e con la cura a base di .... che poi ha cambiato e adesso prende lo .... da circa 2 anni. Contemporaneamente ogni 28 giorni facciamo una puntura e questo risale a già 5-6 anni fa. La sua fissazione è stata sempre il controllo mensile del PSA quando ha cominciato a non essere più sotto il livello di guardia il prof. ... gli ha proposto questa radioterapia. I risultati sono notevolissimi, anche se ha sempre continuato a prendere le pasticche con .... e fa la puntura ogni 28 giorni. Ha avuto qualche piccola ricaduta perché è un diabetico e quindi i cortisonici che prendeva non erano ideali e hanno preferito dargli in gocce per evitare il senso di gonfiore. Ha avuto un buon decorso ed un buon equilibrio perché lui non ha avuto grandi problemi a livelli di dolori, nausea e spossatezza fisica, l'unica lui dice si lamenta essendo molto attivo ora si stanca facilmente.

Siccome essendo in pensione in campagna esagera anche nei suoi lavori, la stanchezza credo che sia dalla grande voglia di fare e di non stare mai fermo. Però visto i risultati siamo stati abbastanza contenti.

Il suo unico problema prima di avere questo PSA molto alto è che, specialmente quando andavamo a fare queste escursioni, doveva in continuazione fermarsi per andare in bagno è da lì che ci siamo anche un po' allertati. Adesso ha deciso che deve tagliare un albero ed è lì che lo fa.

Delle volte mi racconta che ha delle piccole fitte lungo la schiena. Delle volte lui ha l'esigenza di urinare però poi si rende conto che non riesce a svuotare del tutto la vescica. Ora è un pochino più irritabile. Delle volte risponde in modo alterato noi lo chiamiamo "l'irioso". Noi facciamo di tutto per far sì che sia ancora indispensabile per noi, lo investiamo di tutte le esigenze domestiche di tutti i giorni, non è solo comprare il pane ma anche andare a pagare le bollette, fare i bolli della macchina.

Il radiofarmaco sono sincera è molto positivo. Già quando ce l'hanno proposto era legato ad una serie di parametri clinici che dovevano essere corretti e noi abbiamo sempre sperato in bene. In questi 6 mesi che ha fatto questo radiofarmaco l'ha fatto con tanta serenità e man mano che si evolveva tutto era più positivo lo vedevamo anche dalle scintigrafie. Prima della proposta avevamo visto un po' al computer di cosa si trattava e abbiamo cercato più che altro per noi che gli stiamo vicino per sapere se incideva su di noi la radiazione, invece per nulla. Io lo vedo più attivo e più positivo come persona perché dall'ultima scintigrafia si sono molto attutite le macchie, alcune si sono leggermente ridimensionate e la cosa è stata molto positiva.

Lui fino a pochi mesi fa, anche se faceva questa cura, continuava con ... che poi hanno sospeso adesso, a settembre perché invece di farlo ogni 28 giorni lo faranno ogni 3 mesi perché ogni 2 anni andrebbe un po' allentata l'intensità. Abbiamo continuato la nostra vita tranquilla, le attività non sono diminuite. A luglio, dopo 5 giorni che aveva fatto la radioterapia avevamo organizzato il viaggio in Russia e ogni volta che passava il metal detector suonava. Abbiamo dovuto dire alla guida di anticipare ai controllori che sarebbe suonato. La nostra accompagnatrice sapeva e lui soltanto passava da un'altra

parte ma ci hanno assicurato che non era pericoloso per chi era vicino. Quest'anno siamo andati ancora in montagna, l'unica cosa che non riesce più a fare sono le grandi passeggiate al mare perché con il caldo si stanca molto di più. Alcune volte, specialmente la prima volta, pensavo sempre di accompagnarlo e quindi di prendere il permesso. Dopo la prima volta educatamente mi ha detto che era il caso di non venire perché lui si prendeva il suo bel treno, si faceva le sue terapie e poi tranquillamente tornava a casa. Noi abbiamo una polizza sanitaria per quanto riguarda le spese, invece il medico ci ha detto che rientra in un circuito nel quale può stare tranquillamente sereno.

Quando hanno comunicato la diagnosi la prima cosa è stata vedo tutto nero. Poi l'urologo ci ha detto che è uno di quei tumori che ha una miriade di terapie che finita una ce n'è sempre un'altra. Però all'inizio appena ce l'hanno detto non l'abbiamo presa molto bene perché tumore fa pensare subito alla morte. Anche mio marito senza darlo a vedere ha accusato molto il colpo. Lui andava dall'urologo ed è stato spiazzato. La malattia per quanto riguarda la famiglia non ha scalfito la nostra unione. Avendo una figlia che vive all'estero è preoccupata, chiede delle visite ha paura che le nascondiamo qualcosa. L'abbiamo sempre vissuta in modo molto tranquillo anche con le sorelle di mio marito, non è un rapporto a tre con la malattia. Quella del PSA è una bella domanda. E' sempre un punto interrogativo ed un incognita. Sembra di giocare in borsa e vedere le oscillazioni. Lui lo vive in modo drammatico, se il medico di base non mette sto maledetto PSA nelle ricette si agita e va a fare le analisi solo per il PSA, è quasi una spada di Damocle. Io assisto in modo normale e pacato sdrammatizzando perché è inutile piangere sul latte versato anche perché intorno a noi abbiamo avuto esperienze di persone con tumore che non ci sono più, quindi come dicono i latini *carpe diem* e vivo alla giornata. Cerco di coinvolgerlo e di farlo evadere. Una o due volte l'anno organizzo le vacanze, cerco di non farlo pensare che diventa una terapia per lui e anche per me.

Se dovessi pensare ad un 'immagine metterei una luce in mezzo ad un blu non ad un nero perché non abbiamo assistito ad un nero. Dovevamo razionalizzare di più il nostro

modo di vivere e stare più attenti ad assaporare giorno per giorno senza correre.

Il domani ci parliamo e siamo sempre positivi. Domani lui deve operarsi alla cataratta all'occhio destro e dobbiamo affrontarla insieme. Adesso sto cercando di coinvolgerlo per un viaggio nei fiordi norvegesi a luglio, a volte dice di sì a volte di no. Deve vedere cosa succede. Non penso mai negativo. Il ... di marzo abbiamo l'aereo per Londra. Mi sono sentita tranquilla.

## Caregiver 8

### Moglie, età non dichiarata.

Il ... ottobre 2015 siamo andati in pronto soccorso, è finito in ematologia perché il sanguinamento non si arrestava, poi lo hanno mandato alla terza clinica chirurgica dove è stato 15 giorni ed è passato all'urologia dove è stato altri 15 giorni. Aveva sangue nell'urina ci hanno messo 40 giorni per fermarla. Io avevo già visto dei sanguinamenti, mi sembrava delle volte che l'urina fosse rossa ma ogni volta che parlavo con .... aveva reazione di negazione.

Sta fuori tutta la giornata., è il suo modo di reagire.

A nessuno ha detto quello che ha, gli altri pensano ad una colica renale, se ogni tanto escono i lacrimoni ha lo spettro della morte davanti. Misanthropo lo è sempre stato

La nostra vita intima ha subito un tracollo ma devo dire che già prima dell'ematuria che di per se abbatte testosterone e libido. Secondo me in passato si è preso il viagra per reagire a tutto questo e forse questo è stato scatenante, almeno questa la mia idea. Stava vivendo un momento di seconda gioventù, non so cosa vi succede a voi uomini intorno ai 60-70 anni. Ho iniziato la terapia con ..., aspettando circa un mese per fargliela prendere e poi una puntura al mese di ..... Il .... doveva andare avanti soltanto per alcuni mesi mentre la puntura del .... 1 al mese per tutto l'anno. Dopo di che ci si doveva ripresentare ad urologia dove è stato dimesso. Io ci ho messo 3 mesi a fargli accettare che c'era una malattia oncologica (è laureato non uno stupido) e finalmente siamo approdati al .... dal prof. oncologo e la terapia si è modificata. Tutto l'anno sempre tutti i giorni senza interruzioni dal che doveva durare poco. Poi adesso è quasi arrivato a conclusione del ciclo di radioterapia a



febbraio termina 6 cicli. Il radio farmaco è stato assolutamente positivo, si sono bloccate le metastasi, vedere ad ogni scintigrafia che è come prima e come prima è stato positivo. Anche per il radiofarmaco c'è stata una lunga opera di convincimento, lui ha lo spettro della morte davanti, sa che non guarirà e io non lo giudico un cretino non tengo nascosto tutto, la cosa importante è che diventa una malattia cronica e deve prenderla come tale. Sei soddisfatto della radio lui è soddisfatto al 110% anche se si lamenta e si lamenterà sempre. L'urologo non gli ha fatto nemmeno il PSA quando è uscito, quindi ora il regista delle sue cure rimane l'oncologo. L'ematologia di .... sono stati straordinari 24 ore su 24 lavaggi continui, fantastici. Poi quando l'emorragia è finita gli hanno fatto la biopsia. Lui è autonomo al 100% ma io sono sempre presente. Mi sono caricata di depressione per stargli sempre vicino. Questa persona in queste condizioni con questo carattere è diventata fragile, basta trovare la furbacchiona che lo fa sentire giovane e gli spolpa il conto corrente io mi sono trovata con un marito sciocco. Ci ha messo tre mesi per accettarla la malattia, tre mesi per andare dall'oncologo.... Nessun impatto economico. Sono fantastici qui i medici e le infermiere, ematologia fantastici., medicina nucleare fantastici. La sua preoccupazione è che possa perdermi e che possa perdere il mio supporto con tutto che faccio "la strega buona" e "la strega cattiva". Lui è venuto a letto piangendo non si sente più come prima. Non morirai di questo ma morirai con questo, dico sempre di ricordarselo.

Se dovessi pensare ad un'immagine per rappresentare questa malattia sarebbe la morte che abbiamo da sempre.

Agli operatori diamo 10 e lode perché c'è da considerare anche tutte le difficoltà della sanità. Mi dispiace che non fanno più i prelievi al .... ma da altra parte e c'è molto lavoro di equipe. Non è detto che è positivo dire sempre tutto al paziente questo è il mio consiglio. Sono stata utilizzata io nel fare mediazione.

Spero che sia stato utile altrimenti molte cose non le avrei dette.

## Caregiver 9

### Figlia, 43 anni

Mio padre ha cominciato con questo esame che era risultato negativo ma il PSA era già altino. Ha fatto di nuovo questo tipo di esame, la scintigrafia ha fatto emergere la presenza di metastasi ossee. Il primo trattamento lo ha avuto sulle metastasi ossee e poi ha effettuato la radioterapia. Poi ha fatto anche la chemio, una volta al mese e da quando ha scoperto la malattia sta facendo ... con cadenza una volta al mese/mese e mezzo e poi terapia ormonale.

Quando ci hanno comunicato il tumore alla prostata, per esperienza sa che si può trattare, invece le metastasi è stata dura. Mio nonno (suo padre) ha avuto la stessa identica cosa. Lui ha un carattere forte, mia mamma ha avuto una botta più grossa. Siamo partiti dall'urologo che ci ha fatto fare vedendo il PSA e facendo dei ... ha proposta la scintigrafia e da lì è iniziato tutto e ci ha suggerito l'oncologo.

E' un argomento di cui si parla tranquillamente, all'inizio meno adesso meglio, ci ha unito ancora di più come famiglia. Lui la sta gestendo abbastanza bene anche se è sempre preoccupato, quando deve avere i risultati è sempre in ansia chiede sempre ai medici se progredisce se è stazionaria. La sua più grande preoccupazione è l'autonomia, il resto non ne abbiamo mai parlato. Mia mamma lo asseconda molto in tutte le cose però lei è preoccupata, cerca di nascondere ma non ci riesce più di tanto. Questa esperienza lo ha fatto un po' più adagiare dal punto di vista sociale, si dedica più alle cose di casa rispetto a prima. In tutte le analisi la cosa che va sempre a leggere è il PSA c'è sempre apprensione sul numero.

Adesso ha finito i sei cicli del radiofarmaco, il bilancio è molto positivo, lui racconta di avere meno dolore è più fluido nei movimenti è più sciolto. Continua a fare quello che faceva prima, prima anche alzarsi da una sedia era macchinoso ora è più sciolto. Io e mio fratello, siamo sempre noi ad accompagnarlo. Devo dire che siamo fortunati, in ogni ambito medico abbiamo sempre incontrato persone che nonostante la gravità della cosa tranquilli e attenti.

Se dovessi pensare ad un'immagine sarebbe un mostro nero, tipo le immagini quelle dello psicologo. Per il futuro, mi auguro che riesca a preservare l'indipendenza il più possibile. Mi sono sentita abbastanza tranquilla.

### **Caregiver 10**

#### **Moglie, 63 anni**

Mio marito ha fatto queste cure che sono state utili, prima aveva dolore alle ossa, poi qua poi qua, invece ora sono passati, penso sia proprio

utile perché lui ha le metastasi nelle ossa. Siamo in cura dall'oncologo.

Mio marito ha difficoltà a chinarsi a prendere i calzini, quindi ci penso a tutto io, ma devo ammettere che sono anche io che lo vizio un po'. Ultimamente da solo non va da nessuna parte perché non si sente sicuro.

Prestare assistenza a mio marito non ruba tempo alle altre cose, lo faccio con piacere. Questa esperienza ci ha avvicinato non ci ha rovinato la vita di coppia. I professionisti sanitari sono stati gentilissimi, ci troviamo bene. Dove abbiamo fatto radioterapia un po' meno bene ma tutto sommato il servizio è buono e positivo. Io credo tanto a dio e spero che lui ci aiuti dico la verità con dottori e la volontà di dio.

Mi sono sentita tranquilla.

### **Caregiver 11**

#### **Figlia, 49 anni**

Mio padre era in ospedale per uno stent, e lì è risultato un valore del PSA alto. Poi riprendendo dei vecchi esami il medico curante a mio avviso si sarebbe potuto rendere conto che c'erano valori alti...infatti c'è stato uno scontro in merito. Non ha potuto fare l'intervento per non interrompere i farmaci anti rigetto. Ha fatto una riduzione della prostata per problemi ad urinare e quindi l'hanno ridotta. Ha preso farmaci, devo dire che l'impressione è positiva per i primi tempi, per un anno e mezzo il PSA è ripreso a salire (era 300 poi è sceso a 74 e poi è risalito e la terapia non andava più). Oggi ha fatto 6 cicli di radiofarmaco, è andato bene, lui aveva delle fissazioni ossee, sembra che siano un po' rientrati i valori, la terapia ha dato esito positivo ma il PSA è stato sempre alto. Meglio quando lo vede contenuto ma

non è un campanello d'allarme per lui è già abituato a vederlo alto di partenza. Durante il periodo del radiofarmaco ci avevano spiegato che non era importante. E' un beneficio più su carta che nei movimenti che vengono fatti. Per quanto riguarda chi presta assistenza mia madre è dedicata a lui al 100%: lo aiuta a lavarsi, faccende di casa, compagnia. Lui le prende il 90% del suo tempo.

La legge 104 in particolari momenti non basta, ho i fratelli che mi danno il cambio. A livello di impegno di tempo è notevole, ripeto tre giorni non sono sufficienti.

Con il fatto di essere stati ricoverati in cardiologia non si sapeva che pesci prendere, non potevamo fare niente, non si poteva fare l'intervento non si poteva fare la biopsia. Dovevamo prendere una decisione e il cardiologo ci ha consigliato di valutare le cose più urgenti. Abbiamo trovato un urologo, una terapia alternativa e ci siamo un attimo rilassati. Poi altra tegola del polmone. Questa è stata un'occasione ulteriore per essere uniti come famiglia. Lui è molto sereno nell'affrontare questa esperienza, è stato sempre al corrente di tutto sin dall'inizio molto positivo come carattere. Mia madre si spaventa molto più facilmente pur non essendo molto investita dalla malattia. Lui è un tipo positivo in genere. Quando doveva essere operato al polmone non lo voleva fare nessuno, lui era l'unico che ci credeva. E' riuscito senza rianimazione. Lui ha sempre trovato piacere nel bricolage il famoso fai da te, la partita a carte che gli allena la mente. Mentre nel primo caso dispensa consigli perché non riesce più a farli, nel secondo caso gioca ancora. Lui finché non ha avuto l'ictus è sempre stato autosufficiente, poi quella è stata la mazzata. Se dovessi pensare ad un'immagine: i quadri con i fili collegati astratti, il caos.

Per quanto riguarda il domani, il mio urologo disse che lui ha visto morire persone di vecchiaia e non di questa malattia e effettivamente essendo passati 10 anni forse aveva ragione. Che vada avanti il più possibile. Mi sono sentita un po' emozionata a raccontare.

### **Caregiver 12**

#### **Moglie, 63 anni**

Mio marito aveva 62 anni, i suoi amici avevano tutti problemi di PSA e lui è andato

dal medico per chiedergli di fare le analisi e in particolare il PSA perché i suoi amici parlano solo di quello. Il dottore gli ha detto: "se non hai problemi perché vuoi farlo?" Ma lui per sicurezza lo ha richiesto e il dottore lo ha accontentato. E' venuto fuori 448 mi pare di PSA, tanto che quando siamo andati a ritirare il referto, so che il valore è da 0 a 4 pensavo avessero sbagliato a mettere la virgola. Invece il medico ha detto che non si sbagliavano e che ci sono dei problemi. Nel giro di 3 giorni siamo andati ad un visita privata dall'urologo primario e dopo due giorni abbiamo fatto anche la biopsia in privato pagando perché si è presi dallo spavento e dalla paura. Hai urgenza di sapere le cose ed è venuto fuori che aveva un tumore alla prostata. E lì, dopo un po' di mesi di cura, lo ha operato a maggio dell'anno successivo (era fine ottobre) ha aperto e quando ha aperto non ha operato il tumore perché avevano paura di toccare e creare problemi di incontinenza e hanno lasciato lì e preso i linfonodi per analizzarli. Dopo abbiamo chiuso e faremo la radioterapia per fermare. I linfonodi sono stati negativi e ha fatto circa 40 radioterapie alla prostata, se non che dopo il PSA è sceso. Dopo un po' ha cominciato ad alzarsi di nuovo 2, 3, 4 fino a 7 tanto che la radiologa (dopo la scintigrafia risultava sulla costola che ci fosse una piccola metastasi) ha detto proviamo a vedere se c'è qualcosa di più. Abbiamo fatto la PET si è visto che c'era qualcosa su una costa e abbiamo fatto altre 10 radioterapie sulla costa e il PSA si è abbassato di nuovo. Se non che, siamo passati ad oncologia. Successivamente abbiamo cominciato a fare delle cure e so che ha fatto una terapia sperimentale, ha fatto una chemio con 7-8 sedute e lì è andato giù il PSA quasi a 0. Per un paio d'anni siamo andati avanti bene senza problemi. Poi il valore è salito di nuovo dopo aver fatto tutte le cure possibili ed immaginabili. La dottoressa che non sapeva più che santi chiamare perché le metastasi ossee con la TAC erano importanti ha detto c'è il dott. che sta provando questa cura di medicina nucleare e io vorrei mandarvi a colloquio. Il

fatto che sia medicina nucleare non ci ha preoccupato più di tanto, ci si fida e poi abbiamo praticamente provato di tutto. Subito sto PSA che era 200 è andato a 7000 piano piano è cresciuto e la dottoressa si è spaventata. Mio marito andava sempre più in deperimento, pallido magro, aveva sospeso anche il cortisone e le altre cure. Finite le sei sedute è dimagrito di quasi 20 kg e dopo sempre più pallido e anche i valori del sangue globuli rossi, bianchi piastrine tutto a terra. Nel giro di pochi mesi ha fatto 6 sacche di sangue e dopo la dottoressa provava altre cure di chemioterapia per questo PSA. Un bel giorno facciamo le analisi e il PSA che la volta prima era altissimo è andato a 80. La dottoressa ha detto si saranno sbagliati è impossibile da 7000 vada a 80. Ha fatto il prelievo. Con questa cura ha molto meno male alla schiena, meno male alle ossa, le analisi del sangue sono andate su, l'emoglobina e i globuli. Questo inverno era a terra, non riusciva a tirarsi su, adesso comincia a riprendersi e ad aver voglia di fare le cose, era tra la poltrona e il letto e stava a casa. Abbiamo un po' di vigneto e ha cominciato a fare qualche lavoretto ma non è più abituato a lavorare. Questo inverno è calato anche psicologicamente però adesso cominciamo ad uscire. Lui pensa di avere pochi mesi di vita, è preoccupato. Dice sempre ah se ci sarò ancora se farò ecc. Lui era uno che aveva mille attività in parrocchia e in paese, associazioni che adesso si è limitato. Specialmente questo inverno non ha partecipato a poco o niente. Fa il nonno vigile per far attraversare i bambini in strada. Poi è chiaro i lavori pesanti non può farli, con gli alpini mangia solo e non può più preparare ecc. Sabato abbiamo fatto la pasta asciutta per i ragazzi del catechismo e lui ha preparato il sugo. A lavoro mi gestisco, spostato i turni per essere sempre con lui in visita. Siamo stati al mare, era tanto pallido. Per quanto riguarda i costi, a parte quella prima parte della storia che è stata gestita a pagamento in via privata poi stiamo facendo tutto con il servizio sanitario nazionale. Adesso siamo sotto l'oncologia e ci danno

anche le medicine, il medico di base non sono quasi mai più andata. Io la affronto sempre con energia ho sempre dato coraggio lui mi dice che se non avesse avuto me sarei morto. Il matrimonio è finito, attività sessuale niente, uno rinuncia a questo lato del matrimonio ma è l'uomo che ho sposato e nel bene e nel male questa è la cosa. Se dovessi dire un'immagine sarebbe un cataclisma. Poi abbiamo imparato a vivere giorno per giorno e vivere i bei momenti. Mi sono sentita libera nel raccontarmi, quasi un confessionale (risata).

### **Caregiver 13**

#### **Moglie, 68 anni**

Mio marito è stato un direttore d'albergo, non era molto in casa e aveva il problema del bagno, continuava ad andare a fare la pipì. Poi da lì valore del PSA non è andato bene e tutto è partito da lì. Siamo andati da un urologo, ha fatto una tac. Ci disse ci sono delle "farfalline" fuori prostata, ha iniziato delle iniezioni regolari ma il PSA non andava comunque bene. Per caso un giorno siamo andati dal mio medico di base (il suo non c'era) per far dare un'occhiata alle carte di mio marito e ci ha detto di andare immediatamente in oncologia. Lui ha lavorato tutta l'estate con un dolore fortissimo sotto la costola e faceva anche infiltrazioni per il dolore e noi pensavamo a tutto ma mai al fatto che potesse dipendere da metastasi. Poi abbiamo scoperto che erano metastasi. Abbiamo fatto la chemio per bocca, poi le ossa sono andate avanti anche perché è un uomo alto e robusto, abbiamo fatto le risonanze e il dott. ci ha proposto di fare questo nuovo farmaco e venivamo qui una volta al mese. Devo dire che il farmaco lo ha rimesso in sesto totalmente, è rinato, il dott. mi ha detto che ha avuto un miglioramento dell'80%, era contentissimo anche il dottore. Dopo ha anche fatto 12-13 sedute di radioterapia ma qualcosa di minimo. Lui nuotava e faceva anche la cyclette in acqua, noi andavamo in vacanza con il nipotino, l'estate dello scorso anno è stata bellissima.

Avevamo abbandonato la chemio per curare le ossa, il PSA è schizzato e ora abbiamo ripreso a fare la chemio. Ogni tanto prende un ... qualcosa per un dolore alle ossa, sono passati anche gli anni anche per me gli dico sempre guarda che i dolori che hai non sono dovuti solo al tuo male ma anche all'invecchiamento. Nell'insieme sta bene, sono passati gli anni, si stanca molto. Quando esce fa vedere il suo lato migliore, è molto autoritario e ci tiene molto a far vedere che è in forma, poi a casa si lascia andare, non sempre si vuol alzare dal letto. In questi reparti ne ho già visti seppelliti parecchi che conoscevo, ci riteniamo dei fortunati perché stiamo pensando di tornare in piscina che è l'unico modo per fare movimento, camminate io mi affatico molto, ho fatto interventi alle ginocchia. Avendo lavorato tutta la vita non si rientra nella mentalità di andare a spasso. Se quest'estate dovesse esserci bel tempo ci godiamo 2-3 mesi e poi facciamo vita casalinga. Vedi che siamo diventati, non capisco se da parte di mio marito è dovuto alla malattia o al carattere, non si fanno giornate fuori e lui non si lamenta molto, piuttosto sta zitto mi fa il muso ma magari ha mal di schiena o di gambe. Ultimamente hanno aumentato di cinque mg il .... al pomeriggio. Io con quell'urologo ce l'ho a morte. Quando ti metti in mano ad un medico e ti fidi di lui, lui non ci ha mai detto di andare in oncologia, lui aveva parlato di svuotare i testicoli per passare il PSA non aveva mai parlato di oncologia. Quando parlava delle "farfalline" lui pensava al suo pezzetto e noi ci siamo fidati. Forse anche noi non volevamo andare oltre ma io a lui recrimino di non averci indirizzati. In questo percorso ha fatto lo .... e gli ha preso la bocca e siamo in cura anche su quello. Dovrebbe fare un piccolo intervento anche per tagliare un pezzo di osso ma il dottore lo ha rimandato a settembre. Sarebbe un grosso intervento per tagliare un pezzo di mandibola e questo è stata una conseguenza di una vecchia radice in bocca e dello ..... Avevamo sospeso a dicembre la chemio perché aveva perso 2 unghie dei piedi, mai perso i capelli. Lui non

lo farà mai vedere per il carattere che ha ma è preoccupato. Quando usciamo risponde "sto benissimo" e magari ha fatto fatica ad alzarsi. Il morale è schizzato alle stelle dopo la cura. Sa quando vede un medico soddisfatto della cura automaticamente il morale del paziente va alle stelle. Io ho capito che in questa malattia qua influisce molto il morale nella persona. Sono stata sempre molto accomodante, non ho fatto chissà quali rinunce a causa della malattia. Questa esperienza per quanto riguarda la farmacia spendiamo parecchio, andiamo fuori parecchio il farmacista ci fa di quei sorrisi quando entriamo. Anche io sto messa bene, scompenso, prendo ..., i ticket dei farmaci, i .... per dormire, pastiglia per dormire. Da quando è successo quando vado a letto ed inizio a pensare non dormo più ma fa parte del mio carattere. Lo vedo nervoso ma sono abituata ad accondiscendere, io avevo il negozio ed ero fuori tutto il giorno, lui aveva due alberghi e stava fuori tutto il giorno quindi la vita era così. L'Immagine che rappresenta questa malattia è La paura. A raccontare mi sono sentita bene perché fa bene buttar fuori quello che si ha dentro, specialmente le cose che mi porto dentro con rabbia. In casa nostra abbiamo eliminato la parola tumore, Ci farebbe star male e ci aggraverebbe, non la usiamo più quella parola non esiste. La penso in solitudine quando vado a letto ma non la pronunciamo più.

## **Caregiver 14**

### **Moglie, 69 anni**

Era parecchio tempo che mio marito era sotto cura dall'urologo, raggiunto ad una certa età abbiamo spinto per i controlli e quindi l'urologo diceva che aveva la prostata che tendeva ad ingrossarsi. Lui andava una volta ogni 6-7 mesi, si faceva l'ecografia e gli esami necessari e gli prescriveva una cura ... e il PSA era abbastanza buono non c'erano problemi e sono andati avanti 6-7 anni con questo discorso. Ogni anno che faceva l'ecografia la prostata si ingrossava di mezzo centimetro e l'urologo diceva che andava

tutto bene, di continuare la cura senza avere pensieri. Nel 2013 a novembre si è bloccato, non era più capace di andare ad urinare ed è andato al PS e l'urologo ha parlato della TURP ma non aveva tutta questa certezza. Li hanno cominciato a mettere il catetere, lo mettevano e poi lo levavano. Hanno deciso di fare la raschiatura nel 2014 a gennaio. Dopodiché è stata fatta la biopsia (prima già l'aveva fatta) poi hanno fatto l'esame istologico e li è risultato dei micro cellule. Non era molto chiaro tanto che avevamo un patologo e gli abbiamo fatto vedere i referti e non c'era chiarezza. Dopo 40 giorni hanno rifatto la biopsia e di li sono venute fuori 12 cellule. Continuava a portare il catetere perché non riusciva a stare bene, aveva emorragie e problemi abbastanza pesanti. Siamo venuti qui a marzo nel 2014 abbiamo fatto la PET e da quello è risultato che il male era già fuoriuscito dalla sede della prostata. Abbiamo cominciato cure all'ospedale di ... con gli ormoni, poi abbiamo fatto le chemio otto sedute. Abbiamo fatto risonanze e TAC e il male si espandeva, poi ha avuto problemi di cuore che era andato a zero, per fortuna ci siamo mossi un po' noi perché ha rischiato l'infarto e li abbiamo iniziato ad andare anche dal cardiologo e la malattia era abbastanza ferma. Come medicina fatta questa cura ormonale (fatta per un anno) e sempre sotto cura, ogni mese andavamo a fare la visita dall'oncologo sempre con gli esami del sangue che andavano abbastanza bene. Poi è subentrata una dott.ssa di ... che ci ha proposto questa nuova cura. Il PSA era a 77-80 e ci ha proposto una nuova cura ormonale, quella che ci seguiva di solito (è andata in un altro settore) questa nuova dottoressa ci ha proposto di fare questa nuova cura. Da come ci ha spiegato pareva una bella cosa da fare, come ci ha prospettato lei. Abbiamo cominciato lo scorso anno ad agosto e abbiamo fatto le sei sedute e abbiamo finito a febbraio. Mio marito lamenta un dolore all'anca destra e il dottore primario gli ha detto che il male si sarebbe esteso più a sinistra ma a destra essendoci le articolazioni lamenta dolore. Fa fatica a stare

seduto, sta a letto, va in piscina e in acqua sta bene. Guidare la macchina gli da dolore. Specialmente i primi mesi lui ha notato dei benefici ha tirato via tutti gli anti dolorifici che prendeva, era soddisfatto, ora è meno efficace. Ho notato, siccome abitiamo al primo piano, due tre mesi fa le faceva tranquillamente le scale, adesso si attacca al passamano. Ora non fa più nulla a casa. Va a camminare, fa circa 4-5 km quando va ma ultimamente non sta uscendo perché gli fa male la gamba. L'anno scorso andava meglio quest'anno preferisce andare in piscina. Adesso ha problemi di andare ad urinare e siamo stati dall'urologo la settimana scorsa, porta uno stent uretrale destro ogni 5 mesi deve sostituirlo. Ultimamente abbiamo fatto uroflostomia che ha avuto dati negativi con una ostruzione abbastanza pesante. Stanno programmando un altro intervento di TURP quando cambiano lo stent ad aprile. L'urologo ha detto...ma forse è la cura che sta facendo. Prima andava bene sono un paio di mesi. Avevamo chiuso l'attività di panificazione proprio prima della malattia. Solo il pensiero stesso del male ha cambiato la nostra vita, è stata stravolta la nostra vita dall'inizio. Abbiamo lavorato fino all'ultimo giorno, 6 mesi di tregua e si è presentato il male. Non abbiamo molti amici, lui era un ciclista e aveva la sua compagnia di ciclisti. Qualche volta vengono a trovarlo e bevono il caffè insieme. E' cambiato come umore, è depresso da quando si è manifestata la malattia. Manualmente fa poco o niente, abbiamo 6 nipotini e facciamo i nonni tanti giorni alla settimana. Abbiamo due gemelli che hanno 3 anni e ieri abbiamo passato tutto il tempo insieme e questo lo faccio anche per lui. Io una volta pensionata avevo voglia di girare un po' di vivere, purtroppo questo non è stato possibile perché abbiamo avuto 6 mesi di tregua, manco il tempo di renderci conto di non alzarci più la notte. E' una dipendenza quasi avere un malato in casa per me, anche se non è un malato grave ma la testa è sempre lì a pensare. In termini di costi non abbiamo avuto spese. Qui ci troviamo più che bene. IL PSA era a quasi

69, adesso ieri siamo andati a prescrivere la prossima visita e non voleva nemmeno prescrivercelo perché non serve ma noi lo abbiamo richiesto. Io l'ho fatto mettere voglio sapere per avere un'idea. Per me questa malattia è come un uragano a ciel sereno, dopo tanti anni che era sempre sotto controllo non doveva succedere di dover scappare, fare 3 biopsie. A volte mi sono anche molto arrabbiata con l'urologo perché penso se doveva levare e intervenire su questa maledetta prostata doveva pensarci. Invece no! All'inizio ho pensato che sia stata una svista dell'urologo lasciar passare la prostata che si ingrossava di mezzo centimetro dall'ecografia all'altra. Questa malattia mi ha messo davanti a tante prospettive essendo osseo, potrebbe aver bisogno del treppiedi, della carrozzina di fare le scale e con lui non gli ho mai parlato. Sono tutte cose che ho dentro e non mi è stato pesante raccontarle tutte cose vere che mi porto dentro.

## **Caregiver 15**

### **Figlia di 44 anni**

Io sono un medico, lavoro da 15 anni in questo ospedale, dove ho assistito mio padre. Mi sono laureata in una altra città e ora lavoro in una clinica in terapia intensiva. Mio papà era autonomo, veniva da solo, era medico, poi ho cominciato ad accompagnarlo alle visite. Lui è molto preso da sé stesso, è un bambino ipertrofico e cresciuto a metà. È medico internista. La malattia di mio papà è capitata in un periodo particolare della mia vita. Lui era ad un congresso, ha fatto il PSA. Ho ricevuto una telefonata dall'oncologo e sono venuta a conoscenza. Già la mia vita era dolorosa e mi si chiedeva ancora di più. È stato come perdere il fuoco al centro della vista, è stato come vivere in una nebbia. Adesso ha fatto dei trattamenti chirurgici, ha scelto tutto lui, da medico. Ascolta molti pareri. Attualmente ha un interessamento linfonodale e con compromissione midollare. D'umore sta meglio da quando va a farsi curare a ... e ha fiducia. Questa malattia della

prostata è stata la causa della sua uscita: andava sempre in giro, ha perso il lavoro perché si viaggiava e si muoveva. Ascolta sempre molti pareri, chiede a me e ai medici, ma alla fine sceglie sempre lui. Mia mamma in famiglia ha sempre fatto la mamma e mio padre ha sempre fatto il bambino. In casa, piccoli battibecchi, si compensano. La mamma insegna economia e commercio. Papà ama suonare il piano e adesso lo coltiva ancora di più. Da quando ha cominciato la chemio sta meglio. Il suo tono dell'umore è migliorato, sono passati i dolori, dorme di più e ha recuperato l'appetito. Se io dovessi avere un paziente come mio padre, sarebbe difficilissimo. Non ha accettato la malattia. La combatte costantemente. Se dovessi raccontare la malattia di mio padre con un'immagine direi una cometa, qualcosa che illumina quelle cose che avresti dovuto vedere prima. Oggi fra me e mio papà c'è più naturalezza, ci parliamo di più. Per me e il mio futuro desidero amarmi di più. Stamattina sono passata da un posto dove qualche anno fa sono stata male oggi invece sono stata bene. Amo la musica e il silenzio e se penso al domani mi sto preparando a me stessa. Non penso che questa cosa non comporti dolore ma è un dolore fisiologico. Certo rispetto alle malattie dei bambini.... Ai medici vorrei dire di sorridere sinceramente. Mi sono sentita nel raccontarmi serena e accanto alla malattia fisica ce anche quella psicologica.

## **Caregiver 16**

### **Moglie, 72 anni**

Mio marito era stato rappresentante. Era già in pensione era attivo e collaborativo in uno studio di commercialisti. Si è accorto che qualcosa non andava ad urinare, dal PSA che saliva.. ma ha tardato un anno a fare la biopsia. Con questa ha avuto emorragia e gli hanno detto che bisognava operare. Io mi sono sentita bene perché ho saputo la diagnosi dopo l'intervento. Dopo l'operazione è iniziata la pressione alta e c'è stato un intervento, un bypass addominale, gli è scoppiata una fortissima depressione. Non lo

era mai stato. Gli avevano anche diagnosticato un probabile tumore al pancreas ma no.... non c'era il tumore. La paura della diagnosi del tumore al pancreas e l'intervento l'hanno fatto stare male e io stavo malissimo. Mio marito si comportava in modo strano. Si diceva che non faceva le cose e poi invece le aveva fatte. Soffriva di un disturbo ossessivo compulsivo. Un mattino eravamo a letto e mi dice "Sai che ho pensato di buttarmi dalla finestra?" Risposta "Ma tu devi essere matto! Così mi rimani su una sedia a rotelle? Questi pensieri li mettiamo via". Siamo andati al mare a ridere e a scherzare. Psicologicamente ora sta meglio. A me piace andare al cinema, cosa che facciamo, vedere amicizie, abbiamo un nipote e la nostra vita è piena. Io sono un'ottimista ho preso in mano tutto. Non riesco però a parlare con gli amici. Non ho più le persone che mi ascoltano. Avevo una sorella che mi ascoltava, ma adesso non c'è più. L'altra sorella è molto più egoista, dice sempre "Anche a me questo è capitato, anche a me..." ma io sono io e non lei! Comunque io e mio marito siamo molto uniti. Rispetto all'intimità sessuale, in tanti anni lui ne ha parlato con me solo una o due volte. Mio figlio è in città, mio nipote lo vedo tutti i giorni, fa 3 anni a fine maggio e a settembre andrà all'asilo. Sono state le cure a farlo rinascere. A giugno 2015 ha smesso di cadere e l'umore anche è rinato. Adesso inizia la chemio e ha paura perdita dei capelli. E io gli dico: le cure ci sono per guarire, non per morire. Se dovessi dire qualcosa ai medici è stato tutto buono tranne la falsa diagnosi di tumore al pancreas, una biopsia errata. Se devo raccontare la malattia di mio marito con un'immagine dico: ce la facciamo ma adesso sono un po' preoccupata. Mi piacerebbe per i prossimi giorni non aver niente a cui pensare come capita quando si va in vacanza, vedere solo il sole e il mare, vedere le persone a cui voglio bene star bene. Questa estate vorremmo andare in Sardegna, il 13 giugno e stare lì 15 giorni. Mi sono sentita bene al momento giusto al posto giusto, anche le sue domande.

## Caregiver 17

### Moglie 71 anni

Sono insegnante di scuola elementare, sono in pensione dal 2006, ho tanti nipoti, mi piace la lettura e leggo molto in sala d'attesa. Mi piace ricamare, così sto con lui a guardare la tv. Ho fatto un corso per ricamare. Mio marito era insegnante di educazione fisica, ha smesso nel 2000. Lui prima andava in un circolo per anziani a giocare a carte poi ha interrotto perché non vuole parlare della sua salute con amici e conoscenti. Nel 2006 mio marito ha avuto un intervento per adenoma prostatico. Prima dell'intervento il PSA continuava a salire e doveva urinare spesso la notte e io ero molto preoccupata. Lui si è abbattuto. Però ho pensato di fare il possibile per superare il problema, il mio problema era coinvolgerlo nel nostro modo di vivere. Nel 2009 abbiamo avuto la conferma del carcinoma alla prostata. Alla diagnosi, ci hanno prospettato 3 possibilità: intervento chirurgico, terapia ormonale, radioterapia. Abbiamo pensato che fosse meglio fare la cura ormonale, siamo venuti qui in questa città, abbiamo iniziato la terapia, solo pillole. Eravamo stati completamente informati su effetti collaterali sulla sessualità, abbiamo deciso insieme. Nel 2006 in famiglia è nata una bimba down, abita vicino a noi e adesso ha 11 anni. La mia vita è concentrata su mio marito e sui nipoti, vengono loro i nipoti a fare visita, io vado per qualche ora. La mia vita di coppia oggi funziona bene, c'è affetto, 45 anni matrimonio, i nipoti, i figli. Sull'intimità sessuale per mio marito è stata una perdita. Io non ho avuto problemi ma lui si sente da meno. Credo che ora si cominci a rassegnare. Ma siamo molto uniti con tutta la famiglia. Anche se un figlio e a Milano, gli altri due sono vicini. L'oncologo ha suggerito il radiofarmaco, era una speranza in più, ma forse è stata proposta tardi... Ora inizia una nuova chemio, la sopporta bene. Rispetto ai medici voglio dire che abbiamo avuto ottimo rapporto con il primo oncologo che poi è andato in un'altra regione. Dopo di lui c'erano

persone diverse. Si fa molta fatica, qui in medicina nucleare le persone sono gentili, anche gli infermieri sono gentili, sono un po' meno organizzati. Se dovessi raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi qualcosa che ti avvolge e ti impedisce di pensare ad altre cose, è un velo. Vorrei fare un viaggio per me. Viaggiare, sarebbe stato bello andare almeno una settimana al mare ma la chemio... qualche mese fa sono passati con la macchina sui piedi a mio marito sul passaggio pedonale, si è proiettato in avanti. Vedremo x il viaggio... sono contenta delle persone qui. Mi sono sentita emozionata dentro a parlarne. Lei è stata gentile.

## Caregiver 18

### Moglie 67 anni

Io sono quella che tiene il contatto coi medici, sono molto apprensiva. Devo trovare una scappatoia che mi faccia vedere la luce. Mio marito ha un'attività in proprio, un'azienda di 30 persone, un'azienda metalmeccanica. Lui ha un bellissimo carattere. Se n'è accorto perché aveva dei dolori, urinava spesso poi ha fatto delle cure, il PSA non era alto ma con la biopsia è venuto fuori.... Nel 1997 abbiamo pensato "prima si toglieva il tumore e prima era meglio". Siamo andati in 3 città diverse in Italia per sentire dei riscontri. È in 3 ospedali diversi e abbiamo scelto la clinica privata. Nel giro di 20 giorni è stato operato. Dopo gli anni scorsi c'erano sempre gli esami da fare, il controllo del PSA che si alzava e allora altra biopsia. Dopo 7 anni c'è stata ancora una ricaduta. E qui è cominciata la radioterapia in questo reparto e poi dopo 4 anni ancora il PSA che si alzava e ormone terapia per due anni nel 2014. Oggi c'è sempre la spada di Damocle. Noi siamo credenti e praticanti, aiuta un po'... mio marito fa attività sportive, vede gli amici, sta coi nipoti. È andato a coccolarsi la sera prima dei 10 giorni di isolamento che doveva fare dopo la radioterapia. Lei sa che i bambini non possono stare vicino alle persone che fanno radioterapia. C'è stato anche un



intervento chirurgico, l'hanno fatto secondo la tecnica del nerv spering. Doveva preservare la sessualità ma è stata l'ormono terapia a bloccare il tutto. A me non pesa, comunque c'è affetto e comprensione. Forse per mio marito... lui era più portato ma forse... sa, gli uomini di quella generazione sono più portati sessualmente (1945). Mi sto informando sull'immunoterapia, speriamo che le cure che sta facendo funzionino. All'inizio, qui, non mi sono trovata bene, però poi è andato meglio. Se devo raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi mancanza di serenità. Mi piacerebbe fare un bel viaggio, l'anno scorso eravamo a Roma. A me piacerebbe andare alle Maldive. Non voglio neanche pensare che fra un anno mio marito non ci possa essere. Ci siamo conosciuti che avevamo 16 anni, è stato primo amore. Ai medici e agli altri vorrei dire che li ho trovate sempre persone piacevoli, alcuni sono amici. Meno bene nelle strutture private. Avrei voluto essere più guidata nella scelta delle cure. Mi sono sentita a mio agio.

### **Caregiver 19 e 20**

#### **Moglie e Figlia 48 anni**

(Figlia) Sono pedagogista clinico. (La mamma) ho perso qui, in questo ospedale, una bambina di 22 mesi nel 1968. Mio marito ha un carattere ombroso, si porta sempre dentro tutto, porta sempre dietro una maschera. Forse è il posto in cui viviamo abitiamo, a due passi dalla fonderia, forse è l'aria che è inquinata, c'è una fabbrica di plastica. Siamo contaminati anche nei cibi. Ci siamo accorti che qualcosa non andava perché il PSA era alto ma non ci aveva detto niente né a me né a sua figlia. Poi l'urologo ha consigliato di fare una scintigrafia. (La figlia) lo ho preso in mano la situazione. C'era un tumore con metastasi e lui si è tenuto dentro tutto e nasconde. Allora era arrabbiato, preoccupato e disorientato. Ci siamo affidate all'oncologo. C'è un completo rapporto di fiducia, sono sempre disponibili e rassicuranti. Prima era ciclista poi il medico l'ha sconsigliato. Gli ha consigliato la cyclette

e passeggiate. L'ho portato anche in un istituto di oncologia di fama mondiale. E ora qui in questo ospedale perché l'oncologo della nostra città, dove viviamo, era confuso. Ad oggi ci sono già metastasi in giro e noi chiediamo sempre una consulenza esterna in un'altra città. Lui è sempre nervoso ha 81 anni. Mia mamma lo salvaguarda, non gli fa fare sforzi. Qui nell'ospedale dove siamo ho trovato conforto, l'anno scorso in estate è caduto dalla bici, l'hanno ricoverato, dovevano siringarlo, aveva fasce elastiche, insomma era in ortopedia e in tre medici non sapevano che dirci. (La moglie) In famiglia, lo lascio perdere, è nervoso quando gli prendono i 5 minuti, ogni tanto lo mando a quel paese. Sta molto davanti al PC e la notte dorme poco. Gli è piaciuta l'idea di una nuova possibilità terapeutica che è il radiofarmaco, il medico è stato chiaro, noi ci siamo autoinformati e lui sa leggere le sue analisi. Siamo nelle mani del Signore! Ma non sono credente. Qui le persone sono ottime. Ti chiamano col cellulare, con la mail per confermarti l'appuntamento. Nella città dove viviamo non c'è questa apertura, c'è freddezza. (La figlia) Se dovessi raccontare la malattia di mio padre con un'immagine direi un vortice. (La mamma) Se dovessi raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi che ci vuole pazienza. Mi piacerebbe nei prossimi giorni che finisca la terapia, in agosto andiamo in montagna in trentino, voglio imparare a campare giorno per giorno e andare in giro in camper con mia figlia. Qui sono bravissimi (ripete la mamma) sono solleciti proattivi, sono le persone che fanno la differenza! Il primario lo fa con passione. Ci siamo sentite libere, noi ne parliamo molto apertamente, abbiamo visto invece famiglie che nascondevano.

### **Caregiver 21**

#### **Figlia 46 anni**

Io sto a pezzi. Sono figlia unica. Mia mamma era malata di sclerosi multipla ed è morta di tumore alla vescica. Ho assistito tutti e due e due è veramente pesante. Con mio marito

abbiamo comprato un piccolo appartamento in un'altra città, dove studieranno i miei figli. Spero sempre che non mi dicano cose che non voglio sentire. Mia mamma era malata di sclerosi da quando sono nata io. Per mio papà invece eravamo in vacanza e un urologo si è preso cura di mio papà dove è stato operato. Non mi sono resa molto conto di quello che stava accadendo e poi è arrivata questa botta. E ho pensato a cosa dovevo fare. Altro che botta! Crolla il mondo addosso! Dopo l'intervento di mio papà pensavo fosse finita lì, dal 2003 al 2206, ma poi il PSA invece è risalito. Sono iniziate cure ormonali, chemioterapia, radioterapia. Fare il PSA è diventato un'angoscia. Mio marito lavora a Pistoia, segue di più lui i figli. Mio papà vive con mia nonna, la suocera, che ha 93 anni. E che è in forma! È lei che cucina. Che fa tutto. Sì, vanno d'accordo ma ogni tanto discutono. Coltivano l'orto, sistemano il giardino e hanno gli animali. Io vorrei sentire solo cose belle e quando vengo qui mi ricordo di mia mamma e sto male. Comunque con la mia nuova famiglia abbiamo fatto squadra, i ragazzi giocano col nonno, a me piace giocare a tennis.. dovrei andarci più spesso. So che la mia stanchezza è psicologica, vado avanti e indietro da questo ospedale da 9 anni e questo luogo non mi piace. Se fosse possibile vorrei rendere migliore questo luogo, "fare guarire tutti". Non ho niente da dire dei medici ma i medici dovrebbero avere più tempo per i pazienti, parlare di più, spiegare di più come si svolge la malattia e tranquillizzarli, rendere la malattia un po' meno malattia. L'immagine relativa alla malattia di mio padre è interminabile. Mi piacerebbe in futuro stare un po' più dove sto. La casa nuova non mi attira. Ai miei figli piace invece dove stiamo ora. Cerco di pensare giorno per giorno e di non pensare troppo, non sai mai cosa ti aspetta, vivi con la paura che possa peggiorare. Le persone qui sono molto carine. Mi piacerebbe che mentre il paziente è a fare le cure ci sia un ambiente per tutti gli altri famigliari per parlare, condividere e sentirsi meno appesantiti dal dolore che uno sente. E poi

sentire altre opinioni, imparare dagli altri. Come mi sono sentita? Ho tirato fuori tutte quelle cose che avevo lì, mi sono sentita bene, sono cose vive.

## Caregiver 22

### Moglie 74 anni

Io sono della zona dell'albero degli zoccoli. I miei genitori e io siamo emigrati in Francia e dopo sono tornata qua. Sono stata operata 3 volte di tumore: utero, seno dopo 5 anni, e ho fatto la quadrectomia e poi 5 anni dopo alla vescica. Ora io lo dico: ogni 6 mesi mi controllavo alla vescica. Io non ne ho risentito psicologicamente, a parte lo shock iniziale. Per me il lavoro, i figli, tutto questo mi ha aiutato a superare tutto, temo gli psicologi. La malattia di mio marito non la vedo in modo così negativo. Lui era vulcanico prima, ora fa le stesse cose di prima ma a rallentatore. Giocava a golf e lo fa ancora, prima era veloce ma ora è rallentato. Lui aveva dei disturbi ma tendeva a rifiutare di farsi controllare, al contrario di me. Poi lui diceva "sto bene"... stai bene?? Aveva difficoltà a fare la pipì, anche i rapporti sessuali erano diradati. Andava da un urologo che ho conosciuto, a me non piaceva, non so perché. "Vieni via, scappa via!" Gli dicevo e al bar ha incontrato il prof... che è un ciclista. Si sono messi a parlare di biciclette e questo prof lo ha operato nei 3 giorni successivi. Questo mi piaceva molto, aveva buone credenziali, io vado molto a istinto. Dopo l'intervento sono iniziate le visite di controllo. I rapporti sessuali erano finiti. Mio marito parla sempre del sesso vuole, fare delle cure per il sesso ma io perderei la poesia, non voglio che le faccia. Lui era esuberante e lo è ancora. È stato il sole della mia vita. Io ho sempre parlato poco, adesso lui ha questa depressione, mi chiede sempre "dove sei? Sei stata fuori? Vieni subito a casa" esige la mia persona, mentre io faccio fare i compiti ai miei nipoti. E lui mi chiama "sono le 8 tardi molto?" Io lo stimolo a continuare a stare allegro e a pensare anche agli altri. Comunque ci siamo legati ancora di più,

siamo sempre stati uniti. Condividiamo ciascuno con i propri spazi. Era gelosissimo prima. Il segreto del matrimonio longevo è perché ognuno ha preso i suoi spazi. Anche se ora non vado più alle terme dove andavo sempre da sola coi miei amici. La malattia è una storia logorante, è uno stillicidio. Non c'è speranza di guarire per il presente, uno stare che ti fa vivere in un'altra dimensione, anche se fai tutto come prima. Le cure hanno infiacchito mio marito. Negli ultimi 6 mesi è peggiorato nei movimenti. Tutto questo, non c'è più capacità di fare. La mia paura è che vengano altre metastasi altrove ma si era fermato il tumore alle ossa. Le cure alle ossa l'hanno infiacchito, è stato curato in un sol colpo. Adesso lui deve tornare a fare i controlli per vedere se alle altre cose.... Qui le persone sono ottime, fuori di qui tutti tranne il primo urologo. Voglio comunque l'ospedale pubblico, infatti l'assistenza e i servizi sono perfetti. Mia mamma ha 95 anni, ha passato 9 ore di attesa al pronto soccorso ma poi è andato tutto a posto. Se dovessi raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi un fiore maligno. Per i prossimi giorni speriamo solo di star bene. Ci piacerebbe tornare a fare un bel viaggio ai Caraibi. Noi siamo stati sempre viaggiatori, fortunatamente abbiamo visto il Medioriente. Abbiamo una casa al mare in Maremma., in una pineta antica che degli svizzeri tedeschi avevano lottizzato 70 anni fa. È un angolo di paradiso. Ho diviso i parenti che vengono, al mese di luglio tengo i nipoti, e poi andiamo anche in Sardegna ad agosto. Se posso dare un consiglio, mai accentrare il pensiero su sé stessi, siamo la generazione sandwich tra figli e genitori. Qui sono tutti molto carini. Mi sono sentita come parlare con un'amica.

### **Caregiver 23**

#### **Moglie 58 anni**

Io lavoravo in Direzione Sanitaria. Mio marito è molto forte ed espansivo e fa il tecnico di laboratorio. Si è accorto che qualcosa non andava dal PSA. Aveva sangue nel liquido seminale. Poi con la biopsia è venuto fuori un

tumore. La prima cosa che gli ho detto "ricordati che non avremmo più rapporti sessuali". In quel momento ero piena di emozioni negative, preoccupazioni, molta angoscia, sono diventata iperprotettiva nei suoi confronti. In seguito ho avuto un esaurimento nervoso. Abbiamo cambiato casa e da 10 anni mia mamma ha la demenza senile. Noi ci siamo sposati nel 2012. Ci siamo sposati dopo circa 20 anni di convivenza. È stato un bellissimo giorno. Mio marito vede il bicchiere mezzo pieno è fortissimo, ha una forza spaventosa, è molto molto sano. Questa sua voglia lo difende anche nei momenti più cupi. È lui a darmi coraggio, mi dice "di tumore alla prostata non si muore". Per la vita di coppia la malattia ci rende più uniti, facciamo più viaggi. Per lui non avere il sesso è stata una mutilazione. Il chirurgo che l'ha operato aveva usato una procedura chirurgica di nerve sparing ma la vita sessuale è cambiata totalmente nonostante gli urologi avevano consigliato di fare punture col ..... Lui però non ha più voluto. Io sono una donna, non ne ho risentito. Come maschietto invece questo lo rende triste. Io sono caduta in crisi di panico. Sto prendendo degli antidepressivi, è cambiata la mia vita dal punto di vista psicologico, non voglio che lui se ne vada, abbiamo fatto tutte le cose assieme, ho paura di ridurre qualità di vita, vado da uno psicologo, abbiamo fatto anche terapia di coppia all'ant. Ho avuto per la malattia di mio marito problemi di cistite. L'anno scorso siamo andati a Bali, ho detto dai quest'anno andiamo a New York? Però mio marito ha paura di andare là. Adesso sono un po' più tranquilla. In vacanza alla serra non volevo uscire, avevo degli attacchi di panico. Quando morì il mio babbo avevo anche attacchi di panico. Se dovessi raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi io e mio marito in Grecia, davanti al mare verso sera. Se penso al domani sarei stata due settimane in Grecia ma ci sono i nipoti acquisiti e ci dobbiamo dedicare a loro. Non voglio pensare a mio marito ammalato, voglio fare tante cose e le voglio fare con lui. Io

spero, spero molto nella ricerca, se devo dire qualcosa ai medici, non togliere mai la speranza ai malati oncologici. Anche il nostro oncologo ti parla ma non si capisce bene. C'è bisogno di una pacca sulla spalla, c'è bisogno di speranza. Una dottoressa ha detto vedendo mio marito: "chi l'avrebbe mai detto che l'avrei rivisto?" come a dire "come mai non è ancora morto?" Sto ancora così. L'altro giorno mi ha chiamato mia nipote, mi ha detto "zia il gatto è morto". Io amo gli animali e per questa morte del gatto gli ho detto a mio marito "sai che è morto il gatto?" E mio marito mi ha detto "è morto un animale, meglio un animale che un paziente". Mi sono sentita bene.

## **Caregiver 24**

### **Moglie 66 anni**

#### **1951, moglie,**

Ero impiegata nella pubblica amministrazione ora sono in pensione. Mi occupavo del reclutamento del personale non docente nelle scuole della città. Ho una figlia sposata con due nipoti, una di 9 anni e una di 13. Mio marito è molto orgoglioso, lavorava qui al padiglione .... era tecnico sanitario di radiologia. Sa come muoversi, si sente un po' a casa anche qui. Con le persone ha un buon rapporto. Ci si è accorti che qualcosa non andava perché era tecnico sanitario di radiologia, zero sintomi, ha fatto il PSA, era alto già nel '96, ha fatto una biopsia che ha confermato il tumore. Mi sono sentita malissimo. Sono andata dalla mia psicoterapeuta: fino alla menopausa ho retto tutto ma dopo sono crollata. Ho sempre fatto psicoterapia, ho cominciato dopo la malattia di mio papà. Ci sono rapporti conflittuali fra la mamma e le sorelle. Anche lui si è sentito molto male però dopo un anno siamo andati abbastanza bene. È stato operato nel '96, ha tolto tutti i linfonodi e le vescicole seminali. Per 16 anni è andato tutto bene, nel 2011 viene diagnosticata l'artrite reumatoide è stato pesante fare cure cortisone dopodiché fine 2012, era sotto natale, il PSA era

aumentato. Rifatto l'esame PSA a 30, c'erano metastasi ed è iniziato il calvario nel 2013. Io nel '90 sono stata operata per un tumore all'utero, nel 2000 al seno e ho imparato piano piano ad aprirmi. Lui si è trascurato abbastanza, adesso segue quello che gli dicono i medici e segue anche i miei consigli brontolando. Rispetto alla vita di coppia l'amore si può fare in tanti modi e quindi ha cominciato a lasciarsi andare, ha imparato dove mettere le mani. Adesso ci sono altri approcci. .... Ma tu intendevi questo? Non è la penetrazione! La sessualità non è penetrazione! Mio marito dice che è innamoratissimo di me da quando avevo 14 anni. È vero questo! Quando è morta mia mamma lei è stata in coma 20 giorni e lui è stato sempre lì con me ma certo faceva fatica. All'inizio mio marito si era chiuso, non l'avevamo gestita bene la sessualità e la malattia. Io quando ero malata ho condiviso, lui no. Gli avevo proposto di andare a fare una psicoterapia poi c'è andato di nascosto per conto suo. Poi si è aperto anche con me, dopo la ricaduta. L'anno scorso abbiamo ristrutturato la casa quest'anno ha l'artrite che lo blocca però ancora fa tutto lui. Porta sempre le nipoti a scuola. E poi le porta anche a fare le arrampicate. Ci piace tanto il cinema, abbiamo amici intimi che fanno tutto. Ad altri non voglio dire niente. Io sono schietta, lui non vuole la pietà. Qui ci troviamo bene, bene coi medici di famiglia, un disastro in oncologia. In oncologia dovrebbero fare un corso di comunicazione. Non c'è un sorriso, il gelo, non un commento, non una parola. C'era un bravo oncologo e poi se n'è andato via. Poi abbiamo cambiato 3 o 4 oncologi, non erano il massimo nella comunicazione, nell'empatia, ci hanno affidati ad un oncologo dal punto di vista tecnico ma è un "tecnico", io ho bisogno anche del tecnico ma non solo! L'infermiera mi ha rimbalzato perché non avevo preso l'appuntamento, sto parlando con l'oncologa e arriva dentro un'altra persona a interrompere, quando io vengo qua esco di umore peggiore di quando sono entrata. Due ore e mezza di attesa. Non è piacevole

quando ci sono degli esiti da aspettare di mezzo. Non c'è nemmeno un bagno per chi accompagna il paziente. Se dovessi raccontare la malattia di mio marito con un'immagine direi un calvario ma nella malattia riscopri i valori veri, riprendi la vita in modo diverso. Io dopo i miei tumori mi sono sempre presa un giorno di ferie per il mio compleanno. Mi piace organizzare, avere una vita sociale stare con gli amici, ritrovarli. Rifiuto di pensare al domani, penso all'oggi. Mia mamma e tutte le sorelle erano preoccupate della nonna ma la nonna se n'è andata via a 95 anni senza problemi. Mi sono sentita bene nel raccontarmi perché è stato un po' uno sfogo.

### **Caregiver 25**

#### **Moglie 66 anni**

Io sono più ansiosa di lui, per me è veramente molto pesante perché parlo mi informo con altri medici ho fatto un tragitto in questi anni di parlare a destra e a sinistra perché il mio cuore sperava di trovare una terapia miracolosa che qualcosa non c'è perché siamo nel profondo sud. Mio marito mi ha sempre impedito di farlo e questo mi ha creato sempre un po' di ansia. Io francamente dall'inizio pensavo che questa cura fosse del tutto inutile, io parlavo con medici specifici non solo con quello che si può sentire dire quando mi dicevano che forse ci sarebbe stata la possibilità di fare questo sarebbe stato inutile, lui ha deciso di fare questo e di non fare altro. All'inizio pensavo che fosse anche peggio, mi dicevano sempre questo è un trattamento pronunciando una sigla senza sapere ne se agiva sulle metastasi....lui mi diceva la sigla per non avere le mie domande ma io penso che il mio comportamento è umano, volevo una certa tranquillità che non mi ha dato mai. Manco mi rispondeva. Qui non abbiamo trovato questi problemi, è non solo bravo ma di una umanità che se la scordano. Eccezionale, ci telefona alle 22 di sera o alle 23. Ci siamo sentiti tranquillamente a raccontarsi.

### **Caregiver 26**

#### **Sorella 67 anni**

La prima cosa che voglio dire è che lui reagisce bene. Mio marito invece aveva un tumore all'esofago, lui si era lasciato andare invece con mio fratello è andata diversamente, non si è abbattuto come aveva fatto mio marito. Con mio marito siamo andati ad .... per farlo operare perché mia figlia è lì, ha sposato un veneto e allora mi disse vieni qui lo portiamo qui. Infatti siamo andati. Mio fratello ha scoperto di avere un tumore tre anni fa, andava sempre in bagno poi fece una visita ma dissero che non era più operabile. Non so che terapie sta facendo, prima l'oncologo gli faceva una puntura poi ha cominciato la chemio qui a .... Lui ha un carattere ottimista rispetto a mio marito, forse perché sono due tumori diversi... mio marito non poteva mangiare mentre lui reagisce "lo devo sconfiggere". Rispetto a prima non riesce più a lavorare in campagna, lui era un muratore privato prima era in Germania. Gli piaceva molto fare giardinaggio ora lo aiuta la nipotina ad annaffiare, abita in una bella villetta. Lui abita con la figlia in casa cucina, è un tuttofare. Si è sempre sentito a suo agio anche con gli amici, sì, dopo la chemio si riposa un po', ma allora sono gli amici che lo vengono a trovare. Noi la prendiamo con filosofia la malattia...in ogni casa ce n'è una. L'altro giorno ho saputo di una signora che conosco, si sentiva sempre stanca stava male nessuno capiva cosa avesse finché hanno scoperto che ne era piena, metastasi ai polmoni. Rispetto alle cure mio fratello si sente indebolito, sente che non è più lo stesso, non so dirle le cure che ha fatto, le vogliamo chiedere a lui? So solo che fa delle punture in oncologia. Nelle sue attività quotidiane lui non chiede nulla, non chiede mai aiuto piuttosto si riposa un po' e poi è di nuovo carico. Lui non è mai stato uno che chiede ma che ha sempre dato. Lui vuole continuare a fare tutto come prima ha perfino guidato per venire fin qui e abbiamo fatto anche 30 minuti di fila al casello. Se proprio

non riesce a fare qualcosa come a seguire bene l'orto come prima, solo ora sta cominciando a capire e a rassegnarsi ma se sa di riuscirci ancora è lui che lo vuole fare. Per quanto riguarda il bilancio familiare la malattia ha inciso molto, i farmaci i viaggi e le visite, meno male che ha le possibilità. Comunque lui non ne parla, non è il tipo, non si lamenta, aveva messo da parte qualcosa proprio per queste evenienze. Con mio fratello ho sempre avuto un bel rapporto, lui è molto protettivo, è il fratello ideale. Noi siamo tre fratelli e tre sorelle, il fratello più grande non si è mai interessato, gli interessa solo il suo mentre lui mi telefona, mi chiede se interessa. Lui è sposato ma poco dopo è rimasto vedovo nell'80 (la moglie aveva solo 33 anni). Lei era nata nel 1964 a dicembre e si è risposato, secondo me non era la moglie ideale per lui. Ha tre figli, uno è anche morto, il primo figlio maschio (fu un grande dolore per lui) non aveva nemmeno tre anni. Lui però ha un carattere positivo e solare e non si lascia abbattere. Mio marito invece vede tutto negativo, tutto. Quando gli hanno comunicato la diagnosi mio fratello un po' di depressione l'avrà avuta ma io avevo mio marito che era già grave e non gli sono stata molto vicino. Quando me l'ha detto mi ha rassicurato "ma sì, vedrai che lo superiamo". Penso che un momento di sconforto in silenzio lo abbia avuto. Per quanto riguarda fare gli esami mio fratello non si controllava come me, nonostante io abbia avuto anche mio marito così non mi controllo, penso che quando ti senti qualcosa ti controlli, come ha fatto lui. Andava sempre in bagno, poi ha fatto una visita e gli hanno trovato il PSA alto. Per mio fratello avere la malattia è come se non fosse malato, io penso solo che deve guarire, lui reagisce. La famiglia gli sta vicino, i figli i nipoti tutti uniti, si sente in ogni famiglia perciò l'abbiamo presa così. Speriamo, oggi non ti dicono più che non c'è speranza, oggi pensi che ce la puoi fare. Fisicamente è tutto positivo per lui, fino ad ora niente dolori. Noi abbiamo una piazzetta e siamo lì al bar, lui gioca a scacchi e così passa il pomeriggio. Oggi preferisce di più a stare a casa a curare

i suoi fiori, ieri sera c'era la sua famiglia continuava a dire dai cuciniamo, stiamo insieme, voleva cucinare gli spaghetti. L'immagine: come se non fosse malato, di mio marito invece zero totale. Per i prossimi giorni credo che gli piacerebbe fare le cose che fa sempre. 3 ore di strada ci vogliono a venire qui, guida sempre lui. Per il domani vorrei solo che lo superi.

## Caregiver 27

### Figlia, 43 anni

Quando ero bambina non lo vedevo tantissimo, perché quando mi svegliavo era a lavoro e quando lui tornava ero già a letto. Lavorava perché doveva e il genero dice anche perché gli piaceva. Lui è sempre stato molto solidale, ha il galateo nel dna è molto educato ma soprattutto molto solidale. Una volta (quando ero bambino ho sempre voluto un cane) c'era una bambina del paese orfana anche lei desiderosa di avere un cane e lui gliel'ha fatto recapitare anonimamente. Non l'ho mai saputo me lo disse poi mia madre. Per la nipote è molto presente, lei voleva le galline e lui le ha costruito un castello per le galline, si occupa di lei, l'ha sempre accompagnato a scuola quando era piccola e lo farebbe ancora adesso. Ora è cambiato, è triste soprattutto da quando è morta la moglie si è ridimensionato. Noi non sapevamo nulla della malattia di mio padre, era un anno che faceva visite mediche e punture dal medico di base, noi lo vedevamo stanco si vedeva che non stava bene e all'insistenza di farsi controllare lo abbiamo scoperto. E' stato ricoverato e aveva metastasi ossee, lui diceva sempre va tutto bene ma non stava bene. Tre anni prima anche mia mamma ha avuto un tumore al seno e quindi non voleva far preoccupare noi figli. Da quando ci ha coinvolti si sente meglio lui è sempre stato autonomo, ora noi gli stiamo un po' dietro ma lui addirittura ci anticipa. Siamo d'accordo allora partiamo alle 7:00? Lui parte alle 6 e alle 7 ci chiama dicendo sono già qui per non

far pesare. Quando ho saputo io mi sono sentita di merda. Ci si aspetta che a 80 anni prima o poi...ma non in questo modo. Mia madre aveva 57 anni. Inizialmente era seguito a ....poi su suggerimento siamo venuti qui. Da maggio a dicembre 2016 ha finito la cura 6 cicli, attualmente sta facendo la chemio. Qui si sentiva molto bene, alla ricaduta a noi non fa trasparire nulla per proteggerci ma so quando è stato doloroso (genero: da quando è morta la moglie che era la colla che univa tutti esce di meno). Mio padre è sempre stanco, nervoso, ma ha diversi contatti telefonici. Non viaggia più, ha un modo di essere suo, è discreto non sente la necessità di uscire. Se avesse più forze magari...magari non proprio una vacanza....ma comunque si limita, c'è noia è spento soprattutto dopo la chemio che lo fa sentire stanco, nervoso. Il gonfiore lo limita tanto, lui era sempre a lavoro, mai una febbre, ora è moralmente a terra. Si vede che sta male. Lui è un tipo da fai da te, noi lo sproniamo a riposarsi ogni tanto ma lui di nascosto continua a farlo. Gli piace molto lavorare il legno. Poi salire le scale era diventato pericoloso, vive in città ora sta sempre sul divano a guardare la TV. La sua giornata è: tutti i giorni va al cimitero, tutti i giorni fa la spesa, poi sta sul divano fino alle 20:00. Noi finito di lavorare ogni giorno andiamo a trovarlo ma si parla solo di quello che guarda in tv, politica quiz e documentare. Gli portiamo il nostro cane e lui lo adora, gli tiene sempre da parte un osso. Cerchiamo di consigliarlo ma lui ha le sue idee. Fisicamente come si sente? Lui non dice nulla si dorme, si riposa ma si tiene tutto dentro. Percepisce solo ora da un anno la stanchezza, ha avuto anche una distorsione alla caviglia e comunque ha un dolore ai piedi. Con la chemio gli fanno anche un anti vomito , ieri sentiva un senso di sazietà e non ha voluto mangiare, aveva la bocca secca. Lui non mangia mai nulla oltre colazione, pranzo e cena, è ordinato non è goloso. L'obiettivo delle cure? Bhè lui non è stupido non crede che facciano miracoli, spera solo di non peggiorare. Lui è contento a .... Con i

medici non è ottimale ma lui punta più alla qualità della vita, meglio meno anni ma passati bene, fatemi stare bene. Per quanto riguarda le relazioni con i medici qui è il massimo, eccezionale. A .... No, c'è stato anche uno scontro con una sono freddi i pazienti sono trattati come numeri. Qui c'è dialogo, affetto anche solo con le telefonate per sapere come stai anche se è passato un anno ti telefonano per chiederti come stai. Anche altre persone, altri pazienti dicono la stessa cosa. A ... no! Le attese, danno fastidio perfino le domande...l'immagine della malattia: persona seduta sul divano che sogna di stare su una scala con una scatola degli attrezzi, vorrebbe essere lì in alto ma si trova in basso. Per i prossimi giorni il lunedì non è mai diverso dalla domenica, è vero che stiamo più insieme ma bisogna sempre pregarlo. Sabato scorso ci siamo visti per caso e siamo stati tutto il giorno insieme. Lui è stato contento ma sarebbe andato solo per non disturbare.... Per il domani mi piacerebbe che fosse come era l'anno scorso, coinvolgerlo in cose che gli piacciono e si sente vivo (ad esempio fargli fare anche piccole cose come piantare un chiodo). Sì, spero di trovarlo sereno, non in un letto e basta! Ai medici vorrei ribadire che il principio è di considerarlo più persona e meno paziente, penso che loro oltre a studiare medicina debbano studiare anche psicologia. Qui si è trovato bene, dovrebbero essere tutti così. La comunicazione: noi non conosciamo tutti i loro termini ma dovrebbero spiegarci bene, spiegarci anche le prospettive, le conseguenze,...Come mi sono sentita? Pensavo peggio! È utile l'aspetto psicologico, dar vita alle emozioni.... È positivo. All'Ospedale di Caltanissetta c'è uno psicologo se vuoi parlare...

**Caregiver 28**  
**Figlio, 32 anni**

Mio padre ha fatto un intervento alla prostata nel 2008, ma il problema invece l'abbiamo riscontrato nel 2015. Ci siamo accorti che

iniziava ad avere dei dolori alle ossa e alle gambe e qualche difficoltà motoria, da premettere che mio padre ha un principio di Parkinson che si è accentuato solo adesso. Urinava anche molto meno rispetto al primo periodo post operatorio e abbiamo cominciato a fare le prime analisi. Dall'urologo abbiamo fatto la scintigrafia e la PET. Da lì ci siamo accorti che le metastasi ossee erano ovunque. Mio padre della malattia non sa tanto perché è una persona molto impressionabile, quando era più giovane per un mal di testa stava una settimana a letto, c'è da dire che lui nella sua vita ha goduto di ottima salute. Quindi non sa granché perché potrebbe incidere sul suo umore. Sa che ha dolori articolari ma non sa della malattia vera e propria. Consideri che siamo io mia mamma e mia sorella appoggiati dai rispettivi coniugi. E' un po' difficile però si cerca di fare il possibile, qualche cosa magari lui l'ha immaginata ma magari non la fa trapelare. Lui poi in reparto parla con i pazienti e cerchiamo di alleggerire il peso. Mio padre poi ha avuto anche un problema di ingrossamento della vescica che si era un po' calcificata e da lì è partito tutto. L'urologo ha visto che qualcosa non andava e ci ha consigliato di fare un approfondimento ulteriore. Per noi come famiglia è arrivata una bella botta, io mi stavo per sposare preparativi e tutto il resto, dovevo fare il viaggio di nozze e inizialmente avevo annullato il viaggio, poi ho fatto un nuovo biglietto con le assicurazioni in caso di annullamento del volo che mi è costato. Mio padre non camperà altri cento anni ma quegli anni che vivrà li vivrà nel migliore dei modi. Mia madre si prende particolarmente cura di lui, diciamo che mia mamma lo vizia e lui si fa viziare. Adesso lo segue un oncologo di...lui prende alcune pillole per il mantenimento della terapia (...), ... ogni 3 mesi e .... 1 per due volte al giorno. Io facendo questo lavoro, sto nell'ambiente medico e conosco queste possibilità ma è stato l'oncologo che ci ha presentato questa terapia. Ce l'ha presentata come un intervento più efficiente e meno invasivo. E' mirato anche per la problematica

che ha mio padre. Sicuramente è migliorato, nelle prime sedute non ho avuto nessuna sensazione particolare, dalla quarta in poi tutti in famiglia l'abbiamo notato e anche il quadro clinico lo ha dimostrato. Lui aveva un fortissimo dolore all'inguine e adesso non lo manifesta più, quei dolori che aveva alle gambe li manifesta molto ma molto meno. La malattia ha inciso tanto sui suoi hobbies e sulle sue attività. Lui con le mani in mano a guardare la tv come fa adesso non ci sapeva stare, la malattia l'ha portato a questo. Caratterialmente lui è molto giù ma non è dovuto alla terapia. Adesso lui indossa un catetere permanente dovuto alla sacca vescicale si era ingrossata perché il canale si era bloccato ma urina tranquillamente e anche la qualità è buona. Per quanto riguarda l'aspetto sessuale ora non è più attivo ovviamente un po' ha inciso nel suo sentirsi maschio come lo si concepiva una volta. E' cambiato l'equilibrio familiare perché si è spostata l'attenzione verso lui ma su certi aspetti si è fortificato ancora di più perché cooperiamo per aiutarlo. Per mio padre avere questi problemi significa subire. Per me significa dare più valore al genitore che quando poi non ci sarà più, dare più importanza. Magari alcune cose che faceva lui le faccio io adesso, significa avere maggiore responsabilità. Le relazioni con i curanti sono state tranquille, è andato tutto perfettamente. Se dovessi rappresentare la malattia con un'immagine sarebbe mio padre che cade e stenta a rialzarsi. A mio padre fa star bene la vicinanza della famiglia, soprattutto i nipoti si sente anche coccolato. Se penso al domani penso a lui che cerchi di stare bene il più possibile, mi accontenterei di vedere il quadro più perpetuato possibile nel tempo. Vorrei ringraziare medici, professionisti perché da come era previsto dalla scintigrafia del 2015 devo dire grazie, siamo stati in buone mani. Mi sono sentito tranquillo nel raccontare.

**Caregiver 29**



## Genero, 37 anni

Lui faceva sempre i controlli e poi è uscito il PSA, ha fatto la biopsia ed era già al 9° grado (ad uno stadio avanzato). Siamo stati a ....., aveva fastidio e si è controllato, è così che ci siamo accorti dell'evoluzione della malattia. Lui era già in pensione quando l'hanno diagnosticato e diceva "*Ci si convive*". Noi abbiamo una casa in campagna, gli piace dedicarsi alla vigna, fa il vino (solo per la famiglia). Prima non riusciva più a dedicarsi ma ora va un po' meglio. Partecipa abbastanza alla gestione della casa ma per lo più "si fida di quello che faccio io!". Anche dormire, a parte che si è un po' ridotto ma è normale, per la vecchiaia, comunque le sue ore di sonno se le fa. Una volta che è stato operato ha fatto la radioterapia alla schiena e la chemioterapia per prevenzione perché ci potevano essere delle cellule che erano rimaste ancora. Dopo la diagnosi è subentrata infatti la metastasi ossea. Poi non ha più potuto fare la radio e ora sta facendo delle punture di ....., Ne aveva una al mese ora una ogni 3 mesi. Poi gli hanno dato delle pillole ma ogni tanto le cambia perché è come se il corpo si abitua e ora non fanno più effetto. Oltre alle ossa è subentrato anche il carcinoma al fegato che stanno curando a .... perché non mi fido più qui. Lì aveva preso forse .... per l'astenia. Come va la cura? Ci affidiamo! In base ai risultati della massa al fegato, al PSA, (prima era 50 ora è 7), ... vediamo... forse il corpo si abitua al farmaco... ha perso peso, ha avuto un vero e proprio rifiuto del cibo, non riusciva a mangiare, è come se avesse cambiato il gusto, soprattutto alcune cose gli sembravano troppo dolci... ad esempio prima lui era un amatore del latte ma ora dicono che fa male e ora prende il latte di soia (che dicono non si può chiamare latte perché non deriva da un animale, ma non ricordo come lo ha chiamato). Per quanto riguarda il bilancio familiare, si è stato intaccato, soprattutto all'inizio abbiamo girato molto e fatto tante visite. Siamo dovuti andare privato tante volte, 250 euro a visita, poi prendeva degli

integratori che non te li passa la mutua, alcuni 18 euro altri 33 euro ogni scatola e una scatola non basta un mese intero. ...e poi le trasferite a ....., meno male che poi stavamo da mia figlia! La diagnosi è stata un colpo a ciel sereno, l'abbiamo presa tutti male. Avevo anche mia mamma all'epoca ... sono cose che se ti toccano ti dici "ma perché a me?" ...ma comunque l'abbiamo affrontata insieme. La nostra famiglia, abbiamo 2 figli lontano ma fra noi c'è sempre disponibilità, quell'affetto spontaneo. ...e così quando reagisce coi nervi gli dico "*Ah, ti senti meglio vedo?!*" ...eh, comunque ti portano nervosismo questi medicinali... nella sua vita quotidiana gli piace la musica, i documentari, la politica, gioca al computer e a burraco. Per quanto riguarda le cose di casa ripeto "*si fida di quello che faccio io*". Con la malattia è un po' nervoso, ti cambia, anche nei rapporti (lei è una donna come me, lo posso dire) manca... si mettono in atto altre strategie ma comunque lui ne soffre. Sono 48 anni che siamo sposati con mio marito e bisogna trovare un incontro, si diventa più come fidanzatini ma quelli di una volta! Perché al giorno d'oggi anche i fidanzati, è tutto troppo facile, troppo giovani, troppi rischi. La mia presenza è fondamentale per lui e lui per me. I figli ci sono sì ma sono lontani, non c'è continuità...mentre fra noi due c'è. In generale, ora va meglio mentre prima non riusciva; ora va in campagna, prima stava sulla poltrona esausto dopo solo quattro passi. Oggi fa l'orto, ha più forza interiore. Il problema al fegato lo aveva debilitato molto. La mia aspettativa di cura è che me lo porta avanti un altro paio di anni, che si può bloccare.. si vive giorno per giorno. Anche se dicevano che quello alle ossa era bloccato e invece... poi ha avuto anche il fegato... però ci sono tante altre cure da provare. La relazione con i medici va bene veramente. L'oncologo qui bene. A ... ha fatto il primo ciclo poi 6 mesi qui. A ... volevano operarlo subito dicevano "*è solo un piccolo angioma*", qui invece hanno detto che mai andrebbe fatto l'intervento su uno con metastasi ossee! Dovevano valutare meglio! È inutile dire che

sono stati bravi se qualcosa non è andato bene! Se era per loro mio marito non ci sarebbe più ora! Comunque la cura che fa ora in Medicina Nucleare ha dissolto la metastasi alla schiena, ora vediamo a fine luglio... per il fegato non c'è nulla dalla TAC ma ancora a fine luglio deve farne un'altra di TAC. L'immagine della malattia? La continuità. Mi ricordo che è stata mia mamma...(commossa). Vorrei meno sofferenze, penso a chi decide di staccare la spina... e li capisco...cosa c'è dietro...Per i prossimi giorni, sabato siamo in campagna. Appena siamo liberi andiamo lì, lui fa molte foto è appassionato di fotografia. Ai medici voglio dire lo hanno aiutato, con gli infermieri abbiamo avuto un'esperienza negativa a ....., relativa ad un prelievo. Quando uno decide di fare l'infermiere io penso dovrebbe essere un dono, altrimenti non lo fai! A .... erano presenti, c'era assistenza...qui, quando mai! Lì c'era gentilezza, qui...nemmeno una sedia! Come gli animali! Non c'è un ambiente che aiuta a non farti pesare la malattia, il dover essere lì... anche solo un minimo di disponibilità per le telefonate *"ma cambiatelo un po' sto ospedale!"* *"eh ma signora noi siamo un policlinico"* *"eh allora?!"* vorrei che l'ambiente ti accompagni...Come è stato? Mi è piaciuto, è confortante nel farsi sentire. Lei è simpatica, mia ha fatto dialogare. Ogni tanto dico a mio marito *"dovremmo andare in psicoanalisi!"*.

### **Caregiver 30 e 31**

#### **Genero 37 anni e moglie 71 anni**

Sono pensionata, ex insegnante ora collaboro nello studio di mio marito. Lui non ha avuto campanelli d'allarme. Solo aveva familiarità (suo fratello). Anche mio suocero a oltre 80 anni aveva un tumore alla prostata ma non ha avuto nessun effetto, è morto a 95 anni senza problemi. Mio cognato invece ha avuto sangue nelle urine è stato operato dal Prof. ....Il medico di base era anche un mio amico, dice "facciamo un controllo" e trovano il PSA alterato. Quindi siamo andati da un

urologo all'ospedale ..... Lì gli avevano detto *"non ci preoccupiamo più di tanto, faccia una cura antibiotica"* e così il PSA va a 7. Fanno l'esame istologico e trovano il tumore in diversi punti al 2° grado ma operabile. Dicono *"decida lei dove operarsi"* perché lì non lo facevano. Siamo andati da prof .... a..... a settembre 2007. Poi ad aprile facciamo la visita e poi ad agosto, il ... settembre viene operato. Al controllo dei 6 mesi tutto apposto, il PSA azzerato. Dopo circa un anno è risalito il PSA. Prima eravamo in contatto per mail con il medico che lo aveva seguito ma poi non siamo più riusciti a contattarlo. Quindi siamo andati a .... tramite un amico poi a .... perché qui non hanno la PET specifica con la colina. Si era riformato, hanno visto qualcosa quindi hanno fatto la radioterapia (6 cicli) qui a ..... Il PSA era azzerato. Ha fatto anche la cura ormonale poi gliel'hanno tolta. È dal 2007 quindi sono 10 anni. E così gli hanno dato .... poi siamo andati dal prof. .... ma non ci siamo trovati bene. La prof. ...., oncologa si aggiorna, è preparata (si spera... credo...) e da 3 anni siamo con lei. 3 anni fa avevamo chiesto anche un altro parere al Prof. ... a .... e l'altra dottoressa era contenta *"Mi fa piacere che chiediate un'altra opinione, è un insegnamento anche per me, il prof S è bravo"*. E comunque lui ha confermato la cura, ha detto che anche lui avrebbe scelto quella terapia. Intanto il PSA saliva e scendeva. Ha fatto una radioterapia metabolica, ha finito a fine 2015. Si è trovato bene. Non ha potuto riprendere ....., perciò ha fatto la chemio. L'anno scorso a fine dicembre poi ha ricominciato ma a .... 2016 ha avuto un infarto. Sentiva dolore al petto, era il .... eravamo a pranzo dai consuoceri ma siamo andati via più presto perché lui ogni tanto si sente che deve riposare. Ma aveva male, aveva male e abbiamo chiamato il medico che ci ha detto di andare in ospedale. Il periodo più critico è stato l'infarto. Lui era sempre lucido ma io... ho pensato al peggio... siamo andati a casa poi a metà febbraio c'è stata una brutta degenza perché non riusciva a mangiare continuava a tossire come per rimettere. Ho pensato a qualche

intolleranza a qualcosa, non sapevo cosa potesse piacergli... e così faceva una flebo, la toglieva e ne faceva un'altra. Poi a poco a poco ha cominciato a mangiare come un uccellino ma non stava in piedi e così andava avanti con integratori... poi ha ricominciato e a riprendersi anche psicologicamente. Dopo questo periodo abbiamo ripreso con la dottoressa R, ancora controlli cardiologici e dunque l'oncologa aveva paura a ridare i farmaci. Ma poi si vede che si è convinta e abbiamo ricominciato la cura ma ridotta invece che due ne prendeva una. Non lavora più come prima, ma lo studio di famiglia ora ci lavora mia figlia, e l'altro, il secondo, non è avvocato e aiuta in un altro settore. Lui va anche come guida per i giovani come punto di riferimento. Noi abitiamo sopra lo studio, perciò scende alla mattina, solo poche volte va in tribunale con loro... poi alle quattro sale in casa. Io lo invoglio così almeno si distrae, si sente utile, e non si deprime. Lui è molto impegnato nel sociale, aiutiamo il ....., è stato presidente. Solo che negli ultimi 2 anni ha rallentato solo quando si sentiva andava ma ora ha ripreso. Tutti gli amici sono venuti a trovarlo per incoraggiarlo a riprendere la carica però ha chiesto che la collaborazione sia solo di giorno, non di sera perché per salute ha delle esigenze di riposarsi di più. Gli piace molto, spesso andavamo anche fuori a cena. In famiglia i rapporti sono sempre stati buoni, solo un figlio si è sistemato a .... ma è sempre in contatto col padre. C'è stata preoccupazione ma non vogliamo farglielo pesare per aiutarlo nel migliore dei modi. Come è stata la cura? Eh, adesso abbiamo ripreso ....., fa la cura ormonale, per tenere sotto controllo il tumore. Ha solo le metastasi ossee mentre i dolori si sono acquietati con le pillole prende ....., ..., una ... al mattino. Spero solo che la malattia non vada oltre, gli auguro un lungo periodo di sopravvivenza, non credo che arrivi che la guarigione si possa avere però.... Cerchiamo di non abatterci, di programmare nella speranza di poter portare a termine le cose, es andare a ... a trovare il figlio, le iniziative del club...

sperando di poterle realizzare. Come ti sei sentito? Mi piace pensare in positivo, che quello che ho raccontato possa essere utile. Quest'anno io e mio marito festeggiamo 50 anni di matrimonio.

## Caregiver 32

### Moglie, 53 anni

Vi parlo di me, sono ausiliaria .... A 25 anni ho avuto una bambina. Siamo bene assieme anche se ho una grande differenza di età con mio marito di 25 anni, e questa differenza di età è venuta fuori col tempo. Ho trascurato i miei hobby mio marito faceva il muratore ora sta in pensione, mi son accorto che qualcosa non andava, un po' perché forse lavoro qui, quando ho visto ecchimosi corpo l'ho portato all'inizio in ematologia. Le sue analisi erano sballate, però era negativo il liquor del midollo spinale. Come mai questi valori sfalsati? Da lì l'hanno trasferito in geriatria e hanno fatto tutti gli accertamenti e poi il PSA per ultimo, ed è venuto fuori che aveva 5000 di PSA, altissimo. Poi esame istologico, io in quel momento mi son sentita male. Per tanto tempo sembrava che dovesse morire da un momento all'altro. Il tumore però era inoperabile, e allora ha iniziato la terapia ormonale non la chemio. Il PSA è sempre sceso. È normale che possano capitare ricadute della malattia e dopo son comparse le metastasi ossee. A me ora è cambiata la vita, è morta mia mamma, morto mio fratello e mio papà, Sono responsabile di tutti ed è tanto faticoso. Mio fratello è morto a ... anni, era carabiniere. Ha avuto un incidente, ed è rimasto tetraplegico, cinque mesi di calvario, ho perso mio fratello. Sono sola, devo fare tutto io, gli altri fratelli sono lontani. La mia vita di coppia era finita già da prima, siamo amici. Io ho provato a insistere per avere rapporti prima come donna non mi son sentita amata gli ho detto andiamo dal dottore quando lui aveva 55 anni ma lui non ha voluto. Se avesse fatto il PSA prima forse sarebbe tutto migliorato. Mia figlia vive con noi, e da quando è piccolina mia figlia dorme

con me nel letto. Mio marito vive in una stanza a parte, sono uscita qualche volta e faceva pure il geloso. È difficile camminare con lui, si ferma 100 volte e non ce la fa ad andare avanti. Ora sono in cura dalla psichiatra e sto prendendo dei farmaci. La malattia un'immagine in bianco e nero senza colori. Per il futuro mi piacerebbe un viaggio, son amante del mare, basta andare via. Sono credente, perciò vedo anche un'alba. Tutti i medici e gli altri operatori son tutti speciale sono persone squisite ti fanno sentire a proprio agio si sanno spiegare anche qui mi son sentita bene nel raccontarmi, non ero imbarazzata.

### **Caregiver 33**

#### **Sorella, 61 anni**

Ho una bella famiglia, mi piace camminare, faccio trekking e mi piace visitare posti nuovi. Mio fratello è single. Io l'ho assistito per tutto il percorso, fa l'agricoltore diretto, ha un uliveto. Ora da circa un anno e mezzo mantiene in ordine l'orto. Lui era asintomatico ma il PSA era altissimo, poi è stata fatta l'ecografia, la biopsia ed è venuto fuori il problema. In quel momento mi son sentito il mondo addosso, speravo che la diagnosi fosse sbagliata poi è stato operato. Lui ha passato un brutto periodo. Ha lasciato il catetere a dimora. Non riusciva a controllare l'urina poi è andata bene. Comunque dopo le cure aveva ripreso a lavorare, veniva da solo al centro. Alla ricaduta, faceva una cura ormonale che era andata bene, interrotta la cura ora il PSA è risalito e di nuovo ha fatto chemio e poi radioterapia. Per oggi lui passa momenti in cui sta abbastanza bene psicologicamente ad altri in cui sta giù. Sta solo, psicologicamente è difficile comunque viviamo abbastanza vicini a 2-3 km di distanza. Rispetto alla sessualità lui dice spesso che queste cure ormonali insomma, e poi fa battute ironiche sul sesso. Ormai non può farne più per niente ma non ha cercato di mettere su famiglia. La sua famiglia son gli

amici, e la mia famiglia. Se devo dire un'immagine è una montagna da dover scalare. Ogni quindici giorni faccio trekking. Vado in posti belli nelle vicinanze. Mio marito ha un altro hobby, a ..., quando cammino riesco a socializzare con le persone sono comunque un'ottimista. Ai medici e gli operatori voglio dire che son brave persone molto disponibili mi ci trovo bene. Mi son sentita ok a parlare.

### **Caregiver 34**

#### **Figlio, 48 anni**

Sono impiegato nella azienda dove lavora papà che è il braccio destro del presidente. Ho una sorella ma lo curo di più io. Lei per lavoro viaggia spesso. Mio papà era un dirigente d'azienda. C'è stata una concausa con la malattia e lo stress da lavoro questo lo ha debilitato. Da un paio di settimane ha cominciato a mangiare di nuovo, lui deve lavorare perché non sosterrebbe di stare a casa. Ce ne siamo accorti perché non riusciva più a urinare. Poi ha fatto un PSA, sembrava una cosa non grave poi fu operato ed è venuta fuori una grande massa tumorale. Siccome son molto praticante, ho pensato sia fatta la volontà di Dio, a me la fede aiuta, tutto il giorno. Mio papà è credente ma non praticante, la fede a lui non lo ha aiutato. Dopo l'intervento è stata fatta la chemio che ha avuto successo. Nel 2015 la massa tumorale continuava a persistere e ha fatto ancora cicli di radioterapia. Oggi, stare con lui è un gran piacere, siamo inseparabili, siamo molto uniti c'è stima reciproca, papà non si rende conto che ha 80 anni fa sempre ragazzate "strafà"... Mio padre fino a 77 anni era una roccia, poi è arrivata la cataratta e poi tutto il resto. Bisogna accudire mia mamma più di mio papà, è tutto sulle mie spalle, è stressante. Faccio tutto quello che posso. Mio papà è stato indirizzato qui. L'anno scorso si è curato in strutture private. Sicuramente ci son delle differenze tra le strutture private e qui, così come ci son delle persone per bene lì si trovano anche qui. Nel

privato tutto era dipinto tutto bello qui siamo in uno scantinato ma non ci sono differenze nelle competenze e nelle persone. Spero che la fine di questo ciclo di radium e un po' meno lavoro lo portino a un miglioramento importante. Le relazioni con le persone qui son ottime. Immagine un quadro di Gesù da cui escono dal cuore i due fasci di luce. Mi piacerebbe avere più tempo da passare con mia moglie e i miei figli.....una casa in campagna, è una casa come si sta all'inizio del secolo 900 con animali che giocano fuori. Tutto il personale sta facendo il massimo, posso solo ringraziare. Solo mi piacerebbe ricevere assistenza spirituale. Mi ha fatto molto piacere parlare con lei io sono una persona riservata.

### **Caregiver 35**

#### **Moglie, 77 anni**

Ero direttore di una casa di riposo del comune di .... ora sono in pensione dal ..., mi piace vivere tranquilla andiamo spesso al mare insieme ad altre persone. Io non ho mai visto un declino così grave come questo della città in cui vivo. Mio marito faceva di tutto prima, era campione italiano di uno sport acquatico, un grandissimo amore per il mare e va a pesca. Lavorava presso il sindaco della città. Era già stato operato una ventina di anni fa alla prostata in Francia dove mio nipote era uno dei primari. Ce ne siamo accorti perché non faceva più la pipì, ho rimosso come mi sono sentita. Avevamo un urologo di fiducia e il PSA era sotto controllo. Ora il PSA è schizzato. E' cominciato a salire, lui oggi se la sta vivendo male, si sente male, non sa dove rivolgersi, non c'è una parola chiara sulle cose, ho paura anche io e mi sento impotente. Noi siamo nati sullo stesso pianerottolo, porta a porta, ci siamo innamorati e sposati siamo sposati da 50 anni. La vita di coppia all'inizio ancora si poteva fare sesso però ora che non si può più lui si vive l'impotenza tranquillamente, non è stato più un problema. Per quanto riguarda la mia famiglia ho tre sorelle e un fratello che condivido con tutti la salute di mio

marito. Mio fratello è diventato il capofamiglia, la famiglia è molto unita. Mia mamma è morta di cancro allo stomaco. Qui coi curanti ci troviamo benissimo c'è tanta umanità come se fossimo a casa. Non c'è immagine per la malattia, ti senti impotente, spaccheresti tutto quando sai che non puoi fare qualcosa diventi matto e si soffre tanto. Lui che era un campione quando gli prende la tristezza è terribile. Vorrei andare un po' in montagna. Per portarlo all'ospedale la domenica ci sono dei problemi. Se penso al domani spero che ci prenda un colpo assieme. Noi viviamo assieme come Filemone e Bauci. Agli operatori voglio dire: *"magari il medicinale lo avete trovato e non lo tirate fuori?"* Nel raccontarmi mi sono sentita tranquilla e serena.

### **Caregiver 36**

#### **Moglie, 79 anni**

Ho due figli meravigliosi, un bravo marito, una bella famiglia. I miei 2 figli si sono laureati. Il piccolo ha ... anni, ha una figlia mentre l'altra grande studia le lingue. Mio marito stava bene, non aveva avuto nessun problema, noi abbiamo un'attività commerciale dove lavoro anche io, non lo lascio solo. Tutto è stato scoperto nel 2000 perché ne avevo parlato con delle amiche che mio marito urinava con qualche difficoltà. Poi siamo andati a fare gli accertamenti e ci hanno detto che c'era un tumore. Nel 2008 ha avuto metastasi alla colonna vertebrale. Per 5 anni è andato tutto bene, poi siamo venuti qui in questo centro da 2 anni e mezzo. Rispetto all'intimità sessuale io me la sono vissuta bene lui non mi ha mai detto nulla. Io non avevo problemi, eravamo tranquilli. Per la mia famiglia, la malattia è difficile. Non è stato piacevole, abbiamo sempre pensato che era una cosa che si risolveva. Prende tranquillanti per dormire. Abbiamo una casa al mare dove andiamo dove ha avuto una caduta. L'hanno operato nella notte il ...2016, ha portato il busto tre mesi e mezzo e gli è venuta l'ulcera per i medicinali, poi è guarito. Ora sta benissimo, è dimagrito dieci chili. Il PSA sta

risalendo un pochino. I medici qui sono bravi la dottoressa sempre così presente, sono gentilissimi sorridenti sapesse quanto fa il sorriso è importante e che le visite siano fatte insieme. Sapessero come è brutto vedere qui le persone che vengono da sole. L'immagine non ce l'ho, posso solo dire come se qualcuno ce l'avesse con me. Lui è troppo bravo. Non è giusto che mi rivolga al padre eterno perché non credo, sono atea. Per il futuro desidero delle vacanze in Trentino, mi piace di meno il mare. L'ambiente qui è ottimo non è vero che negli ospedali ci sono persone scortesche se sei gentile tutti sono gentili anche gli altri. Mi sono sentita raccontandomi tranquilla, senza nessun problema.

### **Caregiver 37**

#### **Moglie, 57 anni**

Mi occupo di doppiaggio di serie televisive, prima ero in una ONG per la cooperazione internazionale. Il mondo delle ONG non mi è piaciuto. Lui è in pensione, era direttore di banca. Ha avuto un intervento all'occhio per una maculopatia, vedeva doppio. Durante la deospedalizzazione è uscito il parametro di fosfatasi alcalina alta e per caso si è giunti alla diagnosi. Ho pensato <<ora sono guai>>, lui si è sentito malato, aveva già metastasi diffuse. Io ho un carattere positivo ci sono passata 15 anni fa, la sua gravità era diversa dal mio tumore, io sono stata operata al seno lui ha un carattere negativo, noi ci si poteva abbattere tutti quanti ci siamo rivolti allo stesso oncologo che ha curato anche me, bisogna fidarsi. Le cure effettuate .... due anni di ... per metastasi alle ossa. Il fine dei medici è cronicizzare la situazione, con il farmaco di prima si era stabilizzato. Abbiamo deciso di venire qui da questo professore, ora sta meglio di prima quest'ultima terapia lo ha fatto star bene. Rispetto all'intimità sessuale l'abbiamo presa molto naturalmente, almeno io, lui già aveva dei problemi prima. Lui se la vive malissimo, nella vita bisogna accettare quello che ti capita. Noi abbiamo 18 anni di differenza è un problema più suo che mio.

Mia figlia sta bene, non crede che sia malato. Farà la maturità e poi andrà a fare l'università in Inghilterra, è una bravissima ragazza però tra suo papà e lei non c'è un buon rapporto non parlano litigano. E lei sente che suo padre mi ruba a lei. Ora un poco lui si è ripreso, adesso siamo in stand-by sulle cure deve fare una PET e da lì si riparte. Qui le relazioni di cura sono buone mentre dove ospedale prima c'era un muro forte fra medici e pazienti se uno vuole parlare col medico c'è la reception che chiede prima io non lo trovo giusto. Il paziente deve poter parlare col medico senza filtri. L'immagine della malattia è il diavolo,, è diventato un inferno. Per il futuro mi piacerebbe un viaggio da sola, voglio la solitudine. Lui è molto logorroico, io vado a letto molto tardi per stare da sola. Mi sono sentita bene nel raccontarmi per la delicatezza con cui si è rivolta a me.

### **Caregiver 38**

#### **Figlia, 58 anni**

Sono una casalinga, ho due figli, da quando i miei genitori sono un po' più acciaccati seguo loro e mia sorella che è disabile. Mio padre era vitale, sempre positivo e si dava un gran da fare. Poi ha cominciato ad avere dolori e sentirsi sempre stanco, voleva stare sempre a letto. La diagnosi ci è stata comunicata dall'urologo della nostra città, era lui che aveva fatto la visita, non ricordo più molto altro. Non capivo bene ma ero molto preoccupata. Anche mio padre non ha capito, era un po' assente. In quel momento ho pensato che non sarebbe dovuto finire come mio suocero che morì per un altro tumore con tanto dolore e sofferenze per tutti. L'urologo ci ha indirizzati da un oncologo, ne ha parlato con mia sorella e mio fratello, non con mia madre perché lei si preoccupa troppo. In famiglia è cambiato poco, lui è più triste e debole e non riesce ad occuparsi di mia sorella. Il PSA saliva sempre e la preoccupazione era sempre più alta. Mio padre fa finta di niente, bisogna avere fiducia, è una sfida. Cerchiamo tutti di stargli vicino. Prima usciva con gli amici in piazza, ora sta a

casa a letto. Sono speranzosa, l'obiettivo delle cure è curare il dolore e spero che stia meglio in generale. Fare il PSA rimane una cosa che genera ansia che non diminuisce. I medici sono molto gentili e ci dedicano molto tempo. Vorrei per i prossimi giorni che si sentisse più in forze, che almeno mangiasse un po' di più. Vorrei ringraziare medici e sanitari per le loro attenzioni, raccontare mi è servito per sfogarmi.

### **Caregiver 39**

#### **Figlia, 52 anni**

Sono spaventata, mio padre è molto dinamica come persona. Quando ho saputo che si trattava di tumore alla prostata è stato tutto molto chiaro, ero triste e preoccupata per la sua vita. La diagnosi è stata fatta a .... dove siamo stati indirizzati subito dagli specialisti giusti. Ha finito i sei cicli previsti dalla cura, adesso ha un atteggiamento di speranza, anche la mia aspettativa è di migliorare la sua qualità di vita. Fare il PSA è ancora fonte di paura. Se dovessi raccontare la sua malattia con un'immagine sarebbero le nuvole grigie. Vorrei che mio padre stesse molto meglio.

### **Caregiver 40**

#### **Moglie, 62 anni**

Mio marito è stato sempre una persona molto attiva e dinamica. Poi ha iniziato a sentire bruciore durante la minzione. Ci hanno comunicato tutto in modo chiaro la diagnosi e poi è stato fatto l'intervento nell'immediato. Mi sono sentita spaventata e mio marito sconvolto. Ho pensato ad un buon modo per sconfiggere la malattia, ci siamo rivolti agli specialisti adatti. Diciamo che questa malattia ha cambiato l'atteggiamento nei confronti della vita, è cambiato tutto anche il rapporto con i familiari. Lui si arrabbia molto per questa situazione, adesso con le cure il nostro obiettivo è di ridurre il dolore e di migliorare la qualità della vita. Abbiamo un buon rapporto con i clinici, siamo molto coinvolti nelle decisioni. Vorrei per il domani

ridurre il dolore e l'immobilizzazione di mio marito.

### **Caregiver 41**

#### **Moglie, 69 anni**

Ho sempre avuto un buon rapporto con mio marito, lavoro nell'orto di casa. Mio marito è un "tesoro" e come lui non se ne trovano. In seguito ad ematuria ci siamo allertati e ci hanno consigliato di andare a fare il controllo del PSA. All'ospedale .. il medico ci ha comunicato in maniera diretta che mio marito aveva un tumore. Mi sono sentita molto triste e ho pianto, mi sono sentita "tradita" dal medico che precedentemente lo aveva seguito. Lui è rimasto silenzioso e mi faceva forza. Ho avuto molti pensieri negativi. Ci siamo rivolti ad un amico fidati, un medico che ci ha indirizzato a consultare un bravo chirurgo. Da quando ci hanno comunicato la diagnosi devo assistere mio marito per ogni cosa, cambiare la sacca della stomia. Fare il PSA era preoccupante, abbiamo saputo del coinvolgimento delle ossa nello stesso momento in cui ci hanno parlato del tumore alla prostata. E' cambiata l'organizzazione della vita quotidiana. Ormai lui l'ha accettata, spera e ha fiducia che la situazione possa migliorare la condizione. La vita di coppia è uguale, ci amiamo sempre come il primo giorno, siamo insieme da più di 50 anni. I rapporti non sono mai cambiati, la famiglia è unita, gli amici vicini. Inizialmente sembrava "scocciato" della situazione, poi ha cambiato idea e ha accettato la cosa. Le cure che segue hanno dato speranza in miglioramento. L'obiettivo è ridurre i dolori e i fastidi. La mia aspettativa è che mio marito stia meglio e non abbia più dolori. Ora fare il PSA vuol dire preoccuparsi che il valore sale. Ci siamo sentiti ascoltati e capiti dalle figure sanitarie che ci hanno seguiti. Quando penso ad un'immagine penso a me che cambio la sacca della stomia e pulisco mio marito. Consiglio ai medici di non fidarsi subito, nel raccontarmi mi sono sentita un po' triste, è come tornare indietro con i ricordi.

## Caregiver 42

### Figlia

Sono una persona attiva, mi definirei una lavoratrice, abitavo in un'altra regione. Ho avuto sconforto totale, cercavo di mascherare il problema a mio padre. Quando ci hanno comunicato la diagnosi eravamo all'ospedale di...ero con l'assistito e mia madre, mi sono sentita molto triste e sconfortata. In quel momento mi sono sentita triste, sconfortata e impaurita, anche mio padre era molto triste. Ho pensato che potesse morire subito. Volevo esaudire il suo desiderio di tornare a casa. I chilometri fatti sono incalcolabili, numerosi centri di cura visitati, un amico medico ci ha poi indirizzato verso il centro giusto. Lasciato il lavoro ci siamo trasferiti subito nel paese di mio padre. Si è impegnato a seguire le cure e prendere le medicine, quando si sono manifestate le metastasi c'è stato sconforto. Adesso avere il carcinoma alla prostata per me significa essere rassegnata. Ultimamente ho più fiducia nella medicina. Io ho lasciato il mio compagno, con la famiglia ho un ottimo rapporto. L'obiettivo delle cure è di far star bene mio padre e senza dolore. Per il futuro mi piacerebbe una bella vacanza e sapere che mio padre in buone condizioni. Mi piacerebbe ringraziare gli operatori sanitari. Nel raccontarmi mi sono sentita tranquilla e malinconica.



